

ELŐADÓ: **Dr. David Hong**  
EREDETI ELŐADÁS CÍME: **„Learning and Behavior in TS: What Do We Know? And Where Do We Go From Here?” \***

### **Dr. DAVID HONG**

- *A Stanford Egyetem docense*
- *A Turner-szindrómások „barátja”. 2009 óta az USA Turner-szindróma konferenciáinak egyik előadója.*

*\* Ez az előadás 2015-ben, az USA TS konferenciáján (Kansas City, MO) hangzott el.  
Az írásban összefoglalt vázlata alapján a magyar fordítás a TSSUS engedélyével készült.*

## **Tanulás és viselkedés TS-ben: Mit tudunk? Merre haladunk tovább?**

### **Gyors genetikai áttekintés – genetikai alapok:**

- Tipikus fejlődés: 46,XX kromoszóma
- Turner-szindróma (TS): egy X kromoszóma részlegesen vagy teljesen hiányzik

Főként a kognitív fejlődésről lesz szó: amit tudunk az agyról TS-ben, valamint hogy ez hogyan kapcsolódik speciálisan a tanuláshoz és viselkedéshez.

A Turner-szindróma viszonylag gyakori, és sokszor nem eléggé hangsúlyos. Sokkal több figyelmet kellene szánni rá, hiszen nagyon sok nőt befolyásol, gyakorisága kb. 1:2000.

### **Mi történik a fejlődés során, miután megtudod, hogy egy kromoszóma hiányzik?**

2 fő teória köré csoportosulnak a kutatások:

1. Általában: a **hormonokra** fókuszál (amelyek az X kromoszóma miatti különbségekkel kapcsolatosak – ösztrogén és androgén).
2. Vagy: a direkt **genetikai hatásokat** vizsgálja (az X kromoszómán lévő gének, gén-expresszió) + a kevésbé direkt mechanizmusokat (epigenetika).

(Korábbi időszakban a figyelem főként az 1-re irányult.)

Az új technológiák utat nyitnak ahhoz, hogy a 2-ra tudjunk fókuszálni. Jó reményiségünk lehet, hogy az elkövetkező 10 évben sokkal jobban megérthetjük, hogy maga az X kromoszóma hogyan vesz részt ebben az egész folyamatban.

### **Néhány megfigyelés TS-ről a tanulással és viselkedéssel kapcsolatban:**

1. Általánosságban nincs hatása a **teljes IQ-ra** – kb. azonos az átlagpopulációéval.  
Az IQ-n belül is elkülöníthetünk: verbális és non-verbális IQ-t (vagy képességeket).

1/a) **Verbális IQ** (vagy **képességek**) nem érintettek, vagy akár magasabb szintűek is lehetnek.

- (pl: - értelmetlen szavak kiolvasása – hiperlexia,  
vagy: - nem hétköznapi (szofisztikált) szavak az aktív szókészletükben)

1/b) **Nem-verbális IQ** elvállik a kontroll csoporttól (tipikusan fejlődő lányoktól).

- A tipikusan fejlődő lányoké nagyon hasonló a verbális IQ-hoz, kb.110-120.
- A TS lányoké a mi vizsgálatunkban, akiknek az összesített IQ-ja nem volt érintett, non-verbális IQ tekintetében az átlagosnál alacsonyabb tartomány felé hajlanak.

Ezt hívjuk **VIQ** (verbális IQ) és **PIQ** (performális - teljesítmény IQ) **szétválásnak**.

Ez a jelenség eléggé következetesen kirajzolódik, nem csupán a mi vizsgálatunkban.

A legtöbb ember számára a non-verbális IQ nem jelent sokat.

Ahogy a különböző agyi rendszereink együttműködnek, és befolyásolják a teljesítményt; ezt mérjük, mégpedig azért, mert azt várjuk, hogy valamit elmond arról, hogyan működik az agyunk.

**Néhány funkció, amiről azt gondoljuk, hogy TS-ben érintett lehet:**

- **Kivitelező/végrehajtó** – az egyik legkifinomultabb funkció (tervezés, rendszerezés vagy szervezés, figyelem, sok-feladat, minták felismerése).  
(Főleg a prefrontális kéreg irányítja; az embereké jóval nagyobb bármely állaténál.)
- **Vizuális-térbeli készségek** – észlelés, vizualizáció, matematika, irányérzék vagy tájékozódás... (térbeli tájékozódó képesség)
- Végül egy terület, amelyet mostanában vizsgálnak, és még nincs sok bizonyíték vagy irodalom róla: **Szociális kogníció (megismerés) és viselkedés**

**Néhány aspektus (nézőpont, szempont):**

### 1. Észlelés – vizuális térbeli készségek és kivitelező/végrehajtó funkció

*F<sub>1</sub>: A lányok feladata az, hogy másoljanak le egy megadott ábrát (arányok, alak, méret, részletek...) – teljesítésénél nem mérik az időt.*

A TS lányok általánosságban jól megtalálták az alakzatot, de az arányok, részletek, méretek nagyon különbözőek lehettek.

### 2. Vizuális-térbeli készségek

- Gyakran nagy szerepet játszanak a **matematikában**, különösen a mértanban. Sok térbeli kapcsolat van a matematikában (mennyiségek becslése, melyik a több pl. méret vagy sűrűség alapján...)
- **Szociális, társas szempont:** pl. arckifejezések dekonstrukciója (részleteire bontás és a részletek beazonosítása, felismerése) - az arc különböző részeinek

megfigyelése – információ a szemek, orr, száj...körüli ráncokból, együttesen jellemzőek az adott érzelmre: félelem, öröm....

Egy igen következetesen megjelenő tanulság a TS vizsgálatokban, hogy TS-ben nagyon egyedi módon befolyásolt annak kifejezett beazonosítása, hogy ha valaki fél, vagy az arckifejezése félelmet mutat. Ennek megvan a maga biológiai oka, amely azonban nagyon komplikált.

### 3. *F<sub>2</sub> (20 perccel később)*

*Most a lányok feladata az, hogy rajzolják le a korábbi alakzatot pusztán emlékezetből.*

Ekkor a **munkamemóriával** dolgozunk, interakcióban a **vizuális térbeli készségekkel** és a **kivitelező/végrehajtó működéssel**.

Hogyan hívnak elő valamit 20 perccel később, egy komplex ábrát, és azt a sok részletet hogyan elevenítik fel.

Ez nekünk is nagyon nehéz feladat!

- **Tipikusan fejlődő lány:** sokkal kevesebb részlet a rajzaikon.  
Ez bizonyos rálátást enged a folyamatokra: a figyelmük főként a nagy képre irányul – ezt hívjuk globális vagy konfigurális feldolgozási folyamatnak.  
Főleg az alakzatra emlékszik.
- **TS lány:** arra utaló jelek, hogy sokkal inkább részletekre irányuló feldolgozási folyamat zajlik.

Mindez arra utalhat, hogy milyenek igazán a különbségek a vizuális térbeli készségekkel társult kivitelezési működés köré csoportosuló **szervezési** és **tervezési stílusokban**.

Azonban ezek egy 'teszt környezet' eredményei.

### **Mi tehát a jelentősége mindennek a valós világban?**

(Főleg a **gyermekek** életében tekintve.)

Tehát, talán lefordítható így:

Nagyobb az előfordulása a **tanulási nehézségeknek**.

⇒ Megfigyelhető egy szignifikáns (jelentős) növekedés a **diszkalkulia** területén (matematikai részképesség probléma); az egész populációban is.

A problémáknak nagy részét az képezi, hogy a matematikai vizsgálatoknál időre kell dolgozni – ezért valószínűleg az ok inkább a feldolgozási folyamatban keresendő, mint magában a matematikában vagy számtanban.

A valós életben ez egy nagyon fontos információ, azonban ha *csak* a számokat nézzük, tényleg úgy tűnik, hogy növekedett a matematikai tanulási zavarok aránya.

⇒ Az **ADHD** arányának növekedését is magába foglalja.

Ma erre fogunk fókuszálni. Az ADHD-t, mint modellt használva megpróbáljuk megérteni, hogy ezek a kutatási eredmények hogyan reprezentálódnak (képviselődnak) a valós életben, mindazok, amiket láttok az iskolában, a lányaitok életében, vagy amikor olyan emberekkel beszélgettek, akiknek fogalma sincs a TS-ről.

➤ **A legfrissebb tanulmány a TS-es lányok vagy nők alap-képességeit illetően:**

**Egyiptomban** készült **2 éve**, amikor is az **összes nemzeti kórházra** kiterjesztették a vizsgálatokat, hogy megpróbálják megtudni, **mik azok a legfőbb területek**, amelyek érintik a **TS-es lányokat és nőket**.

- ⇒ A vizsgálódásaik eredményeit különböző kategóriákra bontották fel.  
A kategória, amelyre szeretném a figyelmet irányítani, a *pszichológiai kategória*.  
Azt találták, hogy: - a **tanulási nehézségek** tendenciája 17%,  
- a **viselkedési és érzelmi problémáké** pedig 19% .

- ⇒ A tanulási nehézségek az USA-ban átlag 5-8% körül fordulnak elő.

Ha ezeket az adatokat együtt nézzük, akkor azt mondhatjuk, hogy ha TS-ed van, akkor becslések szerint kb. 2-3x nagyobb a valószínűsége, hogy tanulási nehézségeid lesznek.

Ez igen jelentős növekedésnek mondható. Tehát olyan dolog, amit tudnotok kell, ha biztosítani akarjátok, hogy gyermekeitek az iskolában is a szükségüknek megfelelő, elérhető, lehető legjobb oktatást kapják.

➤ **Van egy szakadás a között,**

- amit a kutatásokból tudunk a TS-ről,
- és amit az iskolában és klinikumban kommunikálnak, és amelyek ezen különbözőségek egyes területeiről származó megfigyeléseken alapszanak.

**Ezért most az ADHD-t lesz a modell.**

(De ezt lefordíthatjátok **a vizuális térbeli képességekre**, vagy **más területekre** is.)

1. **ADHD** (Attention Deficit Hyperactivity Disorder) - nevezik ADD-nek is.

**Hiperaktivitás és figyelemzavar /vagy másképpen Figyelemhiányos hiperaktivitás betegség,**

- egy pszichiátriai diagnózis.

Semmilyen teszt nem mutatja ki: sem MRI, sem vérvétel; semmi.

Egy diagnózis, ami pusztán a viselkedésen alapszik. Megfigyelik, hogy egy gyerek vagy egy személy hogyan viselkedik egy bizonyos idő alatt, és megmondják, hogy az kielégíti-e az ADHD kritériumait vagy nem.

Ez különösen nehéz akkor, amikor egy olyan helyzetből jössz, hogy te pontosan tudod, mi is van veled – sokszor úgy érzi az ember, hogy: „Miért tesznek bele engem ebbe a

skatulyába, amikor én tudom, hogy valójában ez sokkal inkább a TS-hez kapcsolódik...”  
És ez egyike a kihívásoknak, amelyekkel mint egy csoportnak, szembe kell néznünk.

2. Érdekes, hogy az ADHD-val kapcsolatban van egy speciális különbség, a **nemek közötti különbség**: a fiúknál sokkal valószínűbb az ADHD diagnózis. Az átlag kb. 8%, azonban a lányok esetében ez 5% körüli, míg a fiúknál 11-13%-t jeleznek.

### 3. Főbb tünetek:

Első terület: **FIGYELEM ZAVAR** - mennyire **vonható el a figyelmed** /

mennyire vagy **figyelmetlen**

Második terület: ahhoz kapcsolódik, hogy mennyire vagy **impulzív** /

mennyire vagy **hiperaktív**

Tipikus módja, ahogyan ez megfigyelhető: mennyi ideig vagy képes igazán odafigyelni a részletekre, tartani a figyelmedet egy feladaton vagy egy játékon egy bizonyos időszak alatt; mennyire jól figyelsz egy beszélgetésben, követsz többlépéses utasításokat, szervezési tevékenységeket; gyakran vagy-e kelletlen vagy a viselkedésed nem helyénvaló, amikor egy bizonyos feladat jelentős erőfeszítést igényel egy adott időszak alatt; elhagysz dolgokat vagy feledékeny vagy a hétköznapi élet során.

### 4. Ismételten, ez egy **viselkedési diagnózis**.

Az egyik dolog, ami érdekes, hogy az ADHD aránya szignifikánsan (jelentősen) megnövekedett sok genetikai szindrómában, nem csak TS-ben, ahol a legújabb beszámolók 24%-t jeleztek.

Ez azt jelenti, hogy ha valakinek van egy genetikai szindrómája, akkor ADHD-ja is van? Nem feltétlenül! Ezek mind különböző folyamatok, és emlékezni kell arra is, hogy mindezeknek a betegségeknek a specifikus jegyei is különbözőek. Tehát ami az egyik állapotban történik, az nem feltétlenül történik TS-ben is.

Azonban általánosságban, ha különböző állapotokat jobban megértünk, akkor a működési hibákat is jobban megérthetjük, és ez segíthet, hogy a terápiában is előbbre jussunk.

➤ Itt most egy nagy irányváltás következik, és **az agyi képzővizsgálatokat fogjuk érinteni egy kicsit**.

Egyik dolog, ami nagyon érdekel bennünket, az, hogy mit tud 'elmondani' nekünk az agy, különösen azokkal összefüggésekben, amelyekről eddig szó volt. Mit mond a TS-ről viselkedés tekintetében?

Különböző technikák vannak a vizsgálatára:

- meg lehet nézni az agy különböző területeinek a méretét,
- egy bizonyos technikával nyomon lehet követni, hogy az agy különböző részei milyen kapcsolatban vannak.

Ami érdekes, hogy a **kivitelező funkciókban** vagy az **ADHD**-ban szerepet játszó és érintett területek elég jelentős része átfedést mutat azokkal az agyterületekkel, amelyekről tudjunk, hogy a TS-ben érintettek (pl. azok a területek, amelyekről úgy tudjuk, hogy a **vizuális térbeli készségek** vagy különböző **szervező, rendszerező funkciók** működésében nagy szerepet játszanak).

➤ Volt egy **5 évig tartó TS kutatásunk**, ami már lezárult és ki lett értékelve. Ebbe sok család a TSSUS-n keresztül jött.

**Ez egy speciálisan pubertás előtti vizsgálati csoport volt, tehát kb. 4-12 éves korig. A végére összesen kb. 130 gyermek vett részt benne, ezek a TS-es és a tipikusan fejlődő kontroll csoport tagjai együttesen.** A mi speciális TS csoportunkban **mindenki X monoszómiás** volt (az a kariotípus, amelyben csak egy X kromoszóma van, tehát a 45X). Egyik gyermek **sem volt még ösztrogén hormonpótló terápián** vagy **érte el a pubertást** a kutatás kezdetén.

Ennek a tanulmánynak bizonyos viselkedésbeli értékelése, amely betekintést enged némely, fentebb említett dologba:

Alapvetően megnéztük a **viselkedésbeli** státuszokat **figyelem** és **impulzivitás** tekintetében.

Ebben a fázisban 49 lány volt a TS-es (közel 50) csoportban és 37-en a másik csoportban. A kapott eredményeket azután összehasonlítottuk a nemzeti normatív populációs értékekkel. Összevetettük az ADHD értékeket is, mert próbáljuk minél jobban megérteni, hogyan is néznek kis a kivitelező működési zavarok TS-ben és mindezek hogyan függenek össze más dolgokkal, mint pl. az ADHD-val.

Tehát a kutatásaink legfőbb eredményei: **a közel 50 lányból (49) kb. 25-en olyan pontértékeket mutattak, amelyek alapján rizikócsoportnak tekintendők.** Ez azt jelenti, hogy náluk megmutatkoznak valamilyen jelei annak, hogy **ADHD-szerű tüneteik** lennének. (Ezt követően statisztikai fogalmakat említ az előadó, 1 és 2 standard deviációt, és ennek %-os jelentéseit...)

Mindez a vizsgálat szülői kérdőíveken alapult. A szülők pontozták a gyermekeik viselkedését olyan szempontok alapján, mint impulzivitás, figyelem, és más hasonló dolgok.

A kapott, fent említett érték valójában igen magas, és eléggé konzisztens más korábbi - a figyelem, mint viselkedési probléma területén végzett - vizsgálatok eredményeivel.

Grafikusan ábrázolva azt látták, hogy kb. a TS csoport fele ugyanazon a sávon belül helyezkedett el, mint a tipikusan fejlődő lányok, a másik része pedig úgy tűnik, kívül esett ezen a területen. Azt is látni lehet, hogy a hiperaktivitás ábrájában is van 2 kiemelkedő csúcs.

Mindez bizonyára valami olyasmiként értelmezhető, hogy vagy van ez a problémád vagy nincs. Tehát a TS lányok egy részének egyáltalán nincsen semmi ezekből a jellegzetességekből, és van egy másik, elég jelentős részük, akiknél megjelennek ezek a tünetek valamilyen mértékben. Más ábrázolásban pedig azt lehet látni, hogy egy széles sáv van, amelybe a TS-es lányok egy jó része is belesik, tehát átfedésben van a tipikusan fejlődő lányok figyelmi eredményeivel, egy másik jelentős része pedig átfedésben van az ADHD csoporttal.

***Tehát, az egyik következtetés, amire jutottunk:***

***A TS-es lányok egy csoportja tendenciát mutat figyelmi és hiperaktivitási problémákra. És ez a tendencia kapcsolódik ahhoz, amiről már korábban beszéltünk: a kivitelezési funkciók problémájához.***

Mindezek azon felül vannak, amit várhatunk a már említett *verbális tanulási zavarok és vizuális térbeli készségek* problémáiból adóan.

A kihívás tehát valójában az, hogyan tudjuk felismerni azokat a gyerekeket, akik belesnek abba a kategóriába, hogy a TS-ük van és még ADHD-szerű mintázatot is mutatnak; és hogy biztosak lehessünk benne, hogy a megfelelő módon kezelik őket.

Ez egy tárva-nyitva álló irány e kutatási területen, igazán meglátni, hogyan lehet felhasználni ezeket az információkat oly módon, hogy az valóban segítségére tudjon lenni az embereknek a mindennapi életben.

Az egyik dolog tehát, amin a fentiek alapján egy TS-es személy vagy család igazán elgondolkodhat, hogy klinikai felmérést készíttessen, ha úgy érzi, hogy ezeknek a tüneteknek egy része megvan nála.

És az esetek nagy részében ez kapcsolatban van az iskolával, mert ott nagyon jelentős szerepe van annak, hogyan méri fel a tanulási képességeket vagy a figyelmi és viselkedési problémákat, s hogyan csapódik le mindez az iskolákban. És ez igazi kihívást jelenthet sok család számára, ahol gyakran ti vagytok valójában az oktatók, vagy ti sokkal jobban tudjátok, mi történik TS-ben, mint a tanár, vagy a képességeket felmérő személy. Sőt, időnként még akár az orvosaitok egy része sem biztos, hogy igazán képben van ezek tekintetében.

Több más diagnózis is kapcsolódhat a TS-hez, legyen az tanulási zavarok, ADHD, nem-verbális tanulási zavar, vagy akár még szorongási zavarok is.

***Ismételten említeném:***

***Nem szeretném, ha úgy mennétek el innen, hogy azt gondoljátok: „Oh, igen, a TS azt jelenti, hogy együtt járnak vele ezek a másik diagnózisok is, ez az összes rendellenesség...” – mert nem ez a helyzet!***

Úgy kellene inkább gondolkodni a TS-ről, hogy megvannak a maga TS specifikus trendjei (irányvonalai). Azonban ezek valamilyen módon átfedésben lehetnek más állapotoknak bizonyos jellegzetességeivel. Az oka pedig, amiért ezeket érdemes figyelemmel kísérni, az, hogy sokszor azokról az állapotokról sokkal több adat áll rendelkezésre a terápia területében; vagy stratégiák, hogyan lehet kezelni azokat. Hasznos lehet ezekből az információkból kölcsönözni annak jobb megértése érdekében, hogy mit lehet tenni TS-ben.

Ezeknek a stratégiáknak egy része olyan, mint a *korai felismerés, családi tanácsadás és útmutatás*, a viselkedési problémák *terápiás kezelése*, „*szociális készségek*” csoportok, és *néha gyógyszeres kezelés is*, valamint *optimális oktatási környezetbe helyezés* – ez nagyon fontos.

(Úgy gondolom, hogy nagyon sokszor a csoportok hatása kiegészítheti az otthoni megközelítéseket, és a szükségeknek megfelelő iskolai hozzáállással igazán működőképes tud lenni.)

Eddig sok szó esett a **gyerekekről**,  
most érinteném a **felnőtteket** is.

Nem szeretnék egy teljesen zord képet festeni azzal, hogy arról beszélek: oh, nagyobb az előfordulási potenciálja az ADHD-nak, nagyobb az előfordulási potenciálja a tanulási zavaroknak...

Tudjuk, hogy a tanulmányok gyakran egy bizonyos korcsoportra irányulnak. Tehát a fentiek olyan eredmények, amelyek az iskolás korosztályra vagy fiatal TS-es személyekre vonatkoznak. Azonban nagyon kevés tanulmány van, amelyik a teljes élettartamot lefedné. Ma nagyon kevés hosszú távú tanulmány létezik, amelyik továbbkövetné a TS-es gyerekeket a felnőtté válásuk egész útján. Ezért igazán csak következtetni tudunk arra, mi történik valójában a gyerekekkel, akiket kutatásainkban látunk, az alapján, hogy megnézzük, hogyan alakul a TS-es nők élete felnőtt korukban.

➤ Mégis, van néhány **általános eredmény**, amelyekből lehet következtetéseket levonni. Hallhatsz a NIH (*National Institutes of Health* – USA Nemzeti Egészségügyi Intézet) tanulmányokról, amelyeket Carolyn Bondy vezetett. Bár ő már visszavonult a NIH-től, tehát jelenleg nem vezet ilyen tanulmányokat, azonban tavaly vagy két éve közzétették az eredményeiket, melyek nagyon bátorítóak.

Mintegy **240 TS-es nő** szerepelt a tanulmányban, és lényegében **mindenkit** belevettek, mondván: „Ha **TS-ed van**, gyere, vegyél részt benne!”



Az eredmények igazán nagyon bátorítóak:

Annak ellenére, hogy erről a sok lehetséges tanulási kihívásról beszéltem a gyermekek életében, ha megnézzük a kimenetelt a felnőtt TS-es nők esetében, akkor azt találjuk, hogy ők erősen felette teljesítenek az átlag populációnak.

Láthatjuk, hogy az USA átlaghoz képest nagyjából milyen a százalékos megoszlása azoknak a **TS-es nőknek**, akik a tanulmányban szerepelnek:

- A C.B. NIH tanulmányában részt vevő TS-es nők közül csak 1% körüli az a csoport, akik a középiskolánál alacsonyabb végzettséget szereztek.
- Kb. 30% középiskolát végzett
- Nagyjából 64% fejezett be főiskolát vagy egyetemet
- kb. 6% még tovább képezte magát

Ezzel ellentétben:

- 50%-a az **átlag populációnak** (népességnek) középiskolát végzett
- és kb. 27% fejezett be főiskolát vagy egyetemet.

Igaz, kicsit trükkös, amikor ilyen jellegű tanulmányokat készítenek, hogy a résztvevők biztosan a TS-es nők jó széles mintáját adják, és mindenki képviselve legyen a TS népességből.

De még akkor is (ha ez nem mindig sikerül maradéktalanul), az eredmény, hogy 3x nagyobb a valószínűsége annak, hogy felsőfokú végzettségük lesz, úgy gondolom, olyan dolog, amire figyelmet kell fordítani.

Valami történik, ami segíti a TS-es nőket abban, hogy kompenzálják a tényt, hogy ezekkel a potenciális problémákkal rendelkeznek. Ez olyan dolog, amelyről igazán gondolkodnunk.

- Vannak, akiknek ismerős az a fogalom, hogy „imprinting”. Ha egy X kromoszómád van, akkor az származhat az édesanyádtól vagy az édesapádtól is.

Megnézték azt, hogy az **X kromoszóma eredetének van-e hatása arra, hogy végezetül hogyan alakulnak ezek a nehézségek**, és azt találták, hogy nincs! Nincs a végzettségre, nincs a foglalkoztatásra, vagy arra sem, hogy milyen arányban házasodnak meg.

- Érdekes módon, azt a széles körű felmérést is elvégezték, hogy megvizsgálták, **végül milyen jellegű munkaterületeken dolgoznak a TS-es nők?** Azt találták, hogy a TS-es nők nagyobb százalékban kerültek a közösségi vagy szociális szolgálatokba, vagy a jogi területre, valamint nagyobb volt azoknak a százaléka is, akik egészségügyben vagy az azt támogató munkakörökben dolgoztak. És jelentősen alacsonyabb számban képviselték magukat a TS-es nők az élelmiszergyártással kapcsolatos, ill. az irodai és adminisztrációs területeken.

Milyen konklúziót tudunk mindebből levezetni? Nem teljesen világos. Eléggé képlékeny. Nem feltétlenül jelent bármit.

Az egyik dolog, amit talán ki lehet olvasni ezekből az, hogy bizonyos munkák, amelyek talán erősebb kivitelezési működésbeli készségeket igényelnek, azt jelezhetik, hogy vannak olyanok, akikre a fenti problémák felnőttkorig hatással vannak, ezért ők kisebb valószínűséggel dolgoznak ilyen munkaterületeken.

Azonban mindez egyáltalán nem olyasmi, amit igazán általánosságban mondhatunk el.

➤ Vannak olyan országok, pl. **Dánia, Norvégia**... ahol vannak ezek a **csodálatra méltó betegadat rögzítő rendszerek**, és ismerik a diagnózist, valamint születéstől kezdve nyomon követnek mindent az egészségeddel kapcsolatban; az egész országra kiterjedően.

Ők is megnézték, hogyan alakul a TS-es nők élete, és nagyon hasonló dolgokat találtak, mint Carolyn Bondy.

**Tehát a legfőbb üzenet mindebből a következő:**

*Valami történik a fejlődés során. Amikor gyermek vagy, lehetnek problémáid a figyelemmel, tanulással kapcsolatban, de ha megnézzük a felnőttkori adatokat, akkor az egy teljesen más képet fest elénk. Nem igazán vannak pontos adataink a tanulási vagy figyelemi különbségekről a felnőttek között, de ha megnézzük a felnőtt TS-es nők életének alakulását, igazán nagyon jól boldogulnak. Sőt, ha lehet mondani, még jobban is, mint a nők átlagosan az USA népességben.*

Amit látunk tehát, hogy van egyfajta **diszkrepancia** (eltérés) a között, ami a **gyermekkorban** és a **felnőttkorban** történik veletek, és ez egy olyan jelenség, amit igazán próbálunk egy kicsit jobban megérteni. Valami olyan dolog ez, ami az iskolán kívül történik? Vagy megvannak a kompenzációs stratégiák? Lehet, hogy ez az a tény, mely szerint az iskolai környezetben olyan nagyon központi kérdés a tanulás és kogníció, míg ezek a dolgok kevesebb jelentőséggel bírnak egy munkahelyen? Talán másfajta képességek azok, amik fontosak? Vagy valahogy utolérítetek magatokat, ahogyan idősebbek lesztek? Valami ilyesmit látunk az általunk használt számos adat alapján; hogy talán annak vagyunk a tanúi, hogy mindig egy icipicit, hajszálnyival hátrébb vagytok, de egy ponton utolérítetek a többieket, és felnőttként képesek vagytok menedzselni ugyanazokat a funkciókat, amelyek talán több kihívást jelentettek fiatalabb korotokban?

Tehát ezek mind olyan dolgok, amelyeket ha jobban ismernénk egy kicsit, valószínűleg jobb rálátást szereznenk arról, hogyan adjunk pontosabb prognózist, és hogyan adjunk a családoknak elfogadható megértést arról, mit várhatnak. Tehát igazán ez a célja a kutatásainknak, amelyeket most folytatunk.

➤ Most pedig a **tanulmányunk egy második fázisát** kezdjük, amikor is kifejezetten a tanulás utáni időszakot nézzük meg. Korábban egy 5 éven át tartó tanulmányban pubertás kor előtti

TS lányokat néztünk. És bizonyos szempontból **tovább követjük, mi történik az ösztrogén hormonpótló terápia elkezdése után**, és mi történik ugyanakkor a tipikus fejlődés során.

Tudjuk, hogy a pubertás egy nagyon meghatározó időszak az agy változásiban. Ugyancsak fontos részlet tehát megpróbálni azt megérteni, hogy ez TS-ben hogyan hat az agyra.

(Kérlek, érezzétek szabadnak magatokat arra, hogy kapcsolatba lépjetek velem vagy bárki mással a csoportból, ha a részvétel felkeltette az érdeklődésüket.)

**Befejezésképpen feltétlenül szeretném megköszönni mindenkinek a részvételét:**

- Mindenekelőtt az **összes családnak**, akik részt vettek a kutatásunkban,
- a Stanfordban lévő **csapatunknak**,
  - **dr. Allan Reiss**-nek, aki részlegünk igazgatója, aki komoly támogatója a TS-nek, és már sok éve az orvosi tanácsadó testületnek a tagja,
- és **mindannyiótoknak**, akik eljöttek megnézni minket.

Sok ismerős arcot láthattok: akikkel a beszélgetéseitek zajlottak és a kutatási asszisztensekét, **mindazokét, akiknek részük van a munkánkban.**

***Nagyon szépen köszönöm!***