



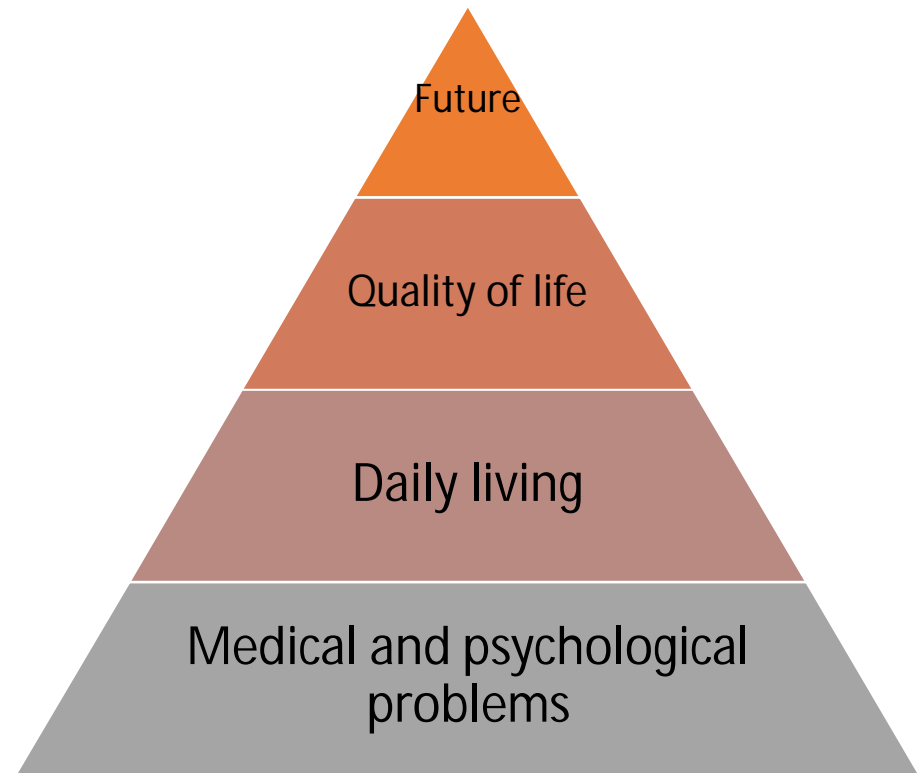
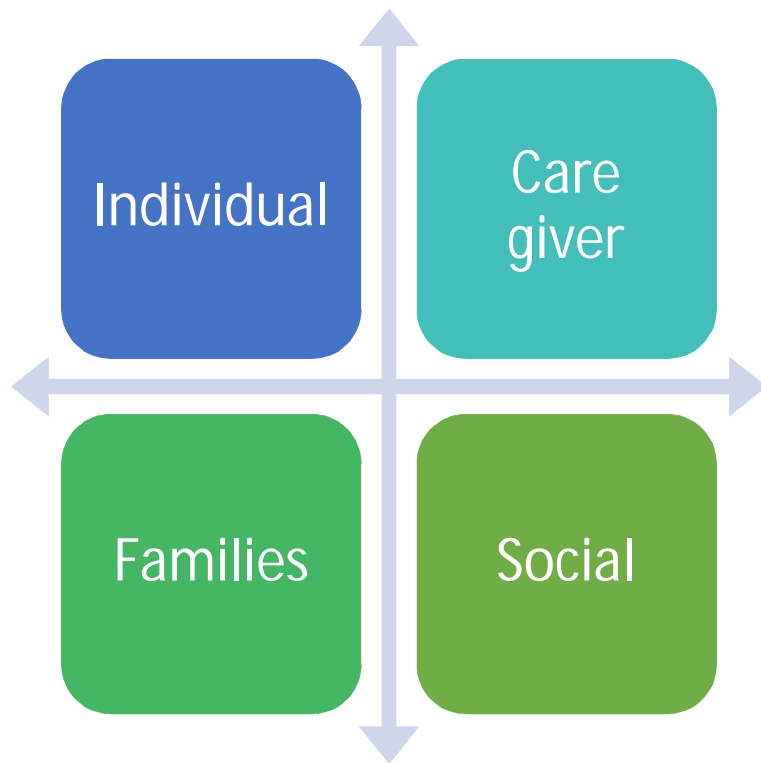
Special Care in Epilepsy Patients with Intellectual Disabilities

"A Journey of Life"

Lunliya Thampratankul

Department of Pediatric, Faculty of Medicine Ramathibodi Hospital

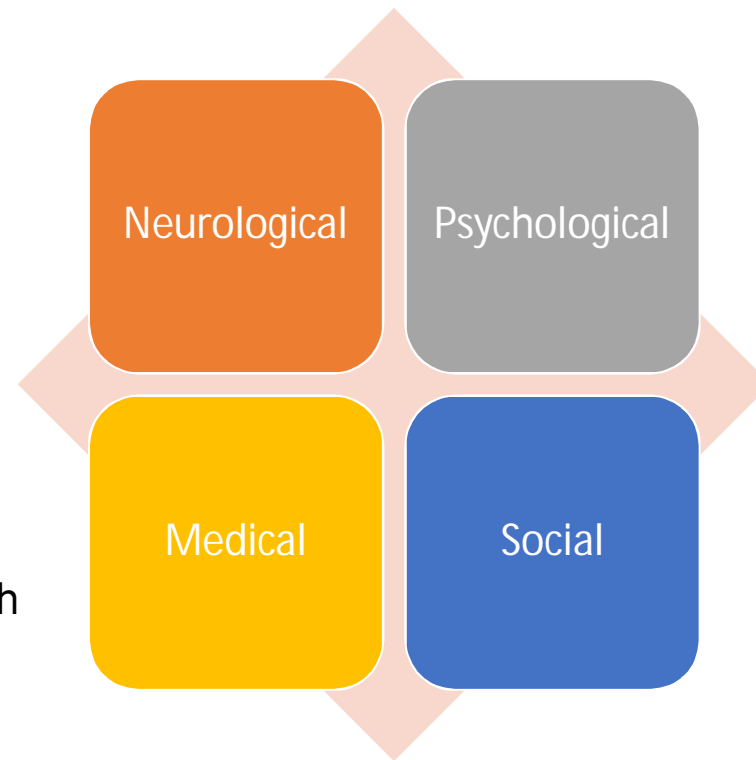
Challenges in caring of patients with epilepsy and intellectual and development disabilities



Challenges in caring of patients with intellectual and development disabilities

Higher frequency of treatment-resistant epilepsy and other neurological dysfunction (e.g. physical disability, hearing, vision,...)

Increased risk of SUDEP
Sleep disorders
Medical problems associated with epilepsy and treatment



Stress of patients and families
Neuropsychiatric comorbidity: anxiety, depression, ADHD, autistic

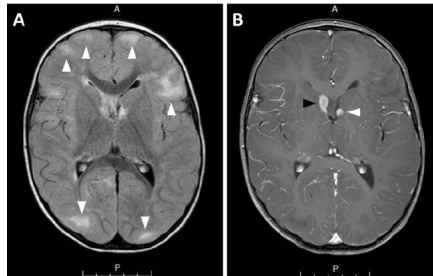
Psychosocial problem
Family support
Social support
Employment

A girl with ID and epilepsy: A journey of life



A girl with ID and epilepsy: A journey of life 1 (infant)

- A 6-month-old girl with history of developmental delay (DQ = 4 months)
- Recent onset of clusters of epileptic spasms.
- Single child, uneventful perinatal event
- Physical examination:
 - multiple hypopigmented macules
 - no focal neurological deficit
- EEG: **hypsarrhythmia**
- MRI: **as shown**

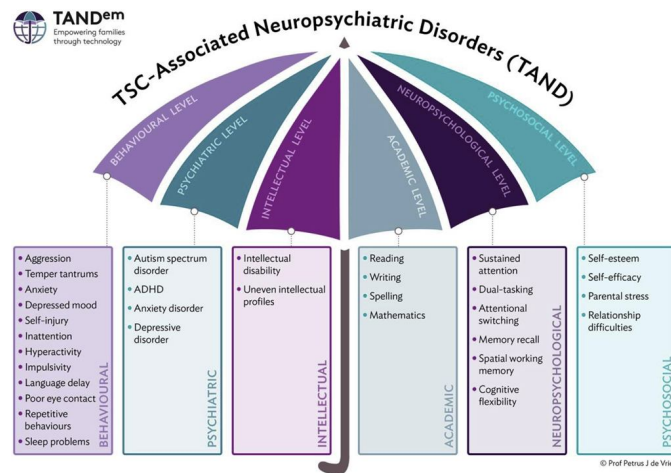


Diagnosis:

- **Tuberous sclerosis complex with West syndrome and developmental delay**
- **Management**
 - Vigabatrin → good response
 - **Developmental stimulation**
 - **Nutritional support**
 - Screening for other organ involvement: eyes, kidney, heart
 - Family counselling for recurrent risk in next offspring

A girl with ID and epilepsy: A journey of life 2 (childhood)

- At aged 3 years
- Well controlled focal epilepsy with carbamazepine
- Developmental age 18-20 months
- **Speech delay, autistic features, and hyperactivity**



Diagnosis:

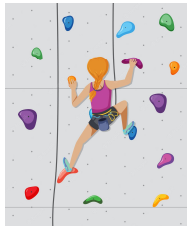
- **Tuberous sclerosis complex with focal epilepsy (well controlled), ID, autistic spectrum disorder and ADHD**

Management

- Seizure control: CBZ
- Periodic screening for other organ involvement: eyes, kidney, heart
- Family counselling for recurrent risk in next offspring
- Developmental stimulation
- **Consult child development: behavior modification ± medications**
- **Education plan**

Epilepsy and intellectual disability: Current status of “educational program” in Thailand

- Education:
 - Individualized education program (IEP)
 - Special education (โรงเรียนเด็กพิเศษ)
 - Inclusion to mainstreaming (เรียนร่วม)
 - Home schooling
- Medical certificate
 - To do: activity, ASM
 - **Not to do: risk of injury if seizure occur**
 - Seizure action plan



- ❖ Severity of ID
- ❖ Comorbid neurodevelopmental & psychological disorders
- ❖ Physical disabilities
- ❖ Financial status/support

โรงเรียนที่เปิดสอนสำหรับเด็กที่มีความบกพร่องทางสติปัญญาหรือการเรียนรู้ โดยเฉพาะ สังกัดกรมสามัญศึกษา กระทรวงศึกษาธิการ รับนักเรียนประเภทประจำ

| ลำดับ | หน่วยงาน | ที่อยู่ |
|-------|---|--|
| 1. | โรงเรียนศึกษาพิเศษกาญจนบุรี (รับร.ตั้งแต่อนุบาลถึงป.6) | อ.เมือง จ.กาญจนบุรี 71000 โทร (034) 517-221 , 517-220 |
| 2. | โรงเรียนศึกษาพิเศษสุพรรณบุรี (รับร.ตั้งแต่อนุบาลถึงป.6) | อ.เมืองฯ จ.สุพรรณบุรี 72000 โทร (035) 414-449 โทรสาร (035) 414-449 |
| 3. | โรงเรียนศึกษาพิเศษเพชรบุรี (รับร.ตั้งแต่อนุบาลถึงป.6) | อ.เขาย้อย จ.เพชรบุรี 76120 โทร (032) 471-906 |
| 4. | โรงเรียนศึกษาพิเศษอุทัยบุรี (รับร.ตั้งแต่อนุบาลถึงป.6) | อ.เมืองฯ จ.อุทัยบุรี 15000 โทร (036) 412-014 โทรสาร (036) 412-014 |
| 5. | โรงเรียนศึกษาพิเศษนครสวรรค์ (รับร.ตั้งแต่ป.1ถึงป.6) | อ.เมือง จ.นครสวรรค์ 60000 โทร (056) 227-011 โทรสาร (056) 227-012 |

ชมรมพัฒนาการดูแล
พฤติกรรมเด็กแห่งประเทศไทย

<https://www.thai-dbp.org/AboutThaiDBPNetwork05.php>



8. ลดหย่อนค่าขนส่งสาธารณะ :: รถไฟฟ้า BTS-MRT ขึ้นฟรีทุกสถานี แอร์พอร์ตลิงก์ ฟรี (เฉพาะสายสีน้ำเงิน city line) / การบินไทย ลด 50% ผู้ดูแลคนพิการหลังบัตรลด 25% (ลดเฉพาะในประเทศ) / รถ ขสมก.และรถร่วมบริการของ ขสมก. ลด 50% / บขส. และ รถไฟลดค่าโดยสาร 50% (ไม่รวมค่าธรรมเนียม) / เรือโดยสารได้แก่ เรือด่วนเจ้าพระยา เรือในคลองแสนแสบและเรือข้ามฟากขึ้นฟรีได้
หมายเหตุ : อัตราค่าบริการอาจมีการเปลี่ยนแปลง หรือเป็นไปตามที่ขนส่งสาธารณะกำหนด

9. การต่ออายุบัตรประจำตัวคนพิการ :: สามารถต่อล่วงหน้าได้ 30 วัน ก่อนบัตรหมดอายุ



คนพิการที่ประกอบอาชีพ ขอลดหย่อน ไม่เกิน 190,000 บาท / ปี
ผู้ดูแลคนพิการ ขอลดหย่อน ไม่เกิน 60,000 บาท / ปี
รายละเอียดเพิ่มเติม สอบถามที่ **กรมสรรพากร โทร 1161 สายด่วน**



สอบถามข้อมูลเพิ่มเติมได้ที่
กรมส่งเสริมและพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการ
255 ถนนราชวิถี แขวงทุ่งพญาไท
เขตราชเทวี กรุงเทพมหานคร 10400
โทร 02-354-3388 หรือ www.dep.go.th

ในส่วนภูมิภาคติดต่อได้ที่
สำนักงานพัฒนาสังคมและความมั่นคงของมนุษย์จังหวัด
ทุกจังหวัด



ข้อมูลอื่นๆ ที่เกี่ยวข้องด้านคนพิการ

สิทธิประโยชน์และความคุ้มครองคนพิการ

1. เบี้ยความพิการ :: คนพิการที่มีบัตรประจำตัวคนพิการจะได้รับ เบี้ยความพิการเดือนละ 800 บาท / เดือน หลังจากได้ทำการยื่นขอรับ เบี้ยความพิการ (ติดต่อได้ที่สำนักงานเขต หรือเทศบาล หรือ อบต.) ตามทะเบียนบ้านคนพิการ

2. การกู้ยืมเงินประกอบอาชีพ :: คนพิการอายุ 20 ปีขึ้นไป / ผู้ดูแล ตามกฎหมาย กู้ยืมเงินจากกองทุนฯ คนพิการ ไม่เกิน 120,000 บาท และกู้รายกลุ่มไม่เกิน 1 ล้านบาท (ผ่อนชำระโดยไม่เสียดอกเบี้ยภายใน 5 ปี) สอบถามรายละเอียดเพิ่มเติมได้ที่ กองทุนส่งเสริมความเสมอภาค คนพิการ 02-1069338, 02-1069340

3. การช่วยเหลือทางกฎหมาย :: ให้ความช่วยเหลือทางกฎหมาย และจัดหาทนายความว่าต่าง แก่ต่างให้คนพิการ ที่มีความยากจนและไม่ได้รับความเป็นธรรม โทรศัพท์สอบถามเพิ่มเติมได้ที่ฝ่ายกฎหมาย (พ.ก.) 02-3543769 ต่อ 107 , 02-106 9333 ต่อ 9333 หรือ ศูนย์บริการคนพิการทั่วประเทศ

4. ปรับสภาพที่อยู่อาศัย :: การปรับสภาพที่อยู่อาศัย ให้เหมาะสมกับ คนพิการ เช่น การปรับห้องน้ำ การติดตั้งราวจับ การปรับสภาพผิวทางเดิน รายละเอียดไม่เกิน 20,000 บาท โทร. 02-3543388 ต่อ 205

5. สิทธิทางอาชีพ :: คนพิการเข้ารับการฝึกอาชีพ โดยไม่เสียค่าใช้จ่าย ที่ศูนย์พัฒนาศักยภาพและอาชีพคนพิการ และหน่วยงานที่เกี่ยวข้อง อาทิสูนย์พัฒนาฝีมือแรงงานจังหวัด สถาบันพัฒนาฝีมือแรงงาน เป็นต้น

6. สิทธิทางการศึกษา :: มีสิทธิได้รับการศึกษาโดยไม่เสียค่าใช้จ่าย ตั้งแต่เริ่มเรียนจนถึงปริญญาตรี และเทคโนโลยีสิ่งอำนวยความสะดวก สื่อบริการความช่วยเหลือทางการศึกษา สอบถามข้อมูลเพิ่มเติมที่ สำนักบริหารงานการศึกษาพิเศษ 02-280-4966

7. สิทธิทางการแพทย์ :: สิทธิหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้า (ท.74) ที่ไม่พุ่มรรลาภาพ, การรักษาพยาบาล ภายอุปกรณ์และเครื่องช่วยคนพิการ ต่างๆ ค่าแนะนำปรึกษาทางการแพทย์ ติดต่อขอรับบริการได้ที่สถานพยาบาลของรัฐทั่วประเทศ (โทร.1330)



คู่มือคนพิการ



เอกสารที่ใช้กับบัตรคนพิการ (ครั้งแรก)

เอกสารสำหรับคนพิการที่ต้องเตรียม

- สำเนาบัตรประจำตัวประชาชน (รับรองสำเนาหรือพิมพ์ลายนิ้วมือ)
- สำเนาทะเบียนบ้าน (รับรองสำเนาหรือพิมพ์ลายนิ้วมือ)
- เอกสารรับรองความพิการจากโรงพยาบาลรัฐบาล (ฉบับจริง) หรือ โรงพยาบาลเอกชนที่ประกาศ
- รูปถ่ายสี 1 นิ้ว สองรูป ไม่เกิน 6 เดือน
- สำเนาใบเปลี่ยนชื่อ - เปลี่ยนนามสกุล (กรณีเปลี่ยนชื่อ - เปลี่ยนนามสกุล)
- หนังสือมอบอำนาจการขอข้อมูลและลงนามอย่างครบถ้วน

เอกสารผู้ดูแลที่ต้องเตรียม กรณีทะเบียนบ้านเดียวกัน

- สำเนาบัตรประจำตัวประชาชน (รับรองสำเนา)
- สำเนาทะเบียนบ้าน (รับรองสำเนา)
- สำเนาใบเปลี่ยนชื่อ - เปลี่ยนนามสกุล (รับรองสำเนา) (กรณีเปลี่ยนชื่อ - เปลี่ยนนามสกุล)

เอกสารผู้ดูแลที่ต้องเตรียม กรณีอยู่คนละทะเบียนบ้าน

- สำเนาบัตรประจำตัวประชาชน (รับรองสำเนา)
- สำเนาทะเบียนบ้าน (รับรองสำเนา)
- สำเนาใบเปลี่ยนชื่อ - เปลี่ยนนามสกุล (รับรองสำเนา) (กรณีเปลี่ยนชื่อ - เปลี่ยนนามสกุล)
- หนังสือรับรองการเป็นผู้ดูแลคนพิการ (คนรับรองต้องอาศัยอยู่ชุมชนหรือเขตเดียวกันกับคนพิการจริง สำเนาบัตรประจำตัวแม่บัตรข้าราชการ (พร้อมรับรองสำเนา) ข้าราชการบำนาญบ้านอยู่ไม่สามารถรับรองได้

A girl with ID and epilepsy: A journey of life 3 (adolescence)

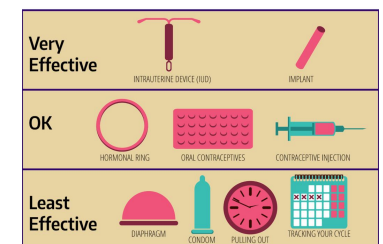
- At aged 13 years
- Well controlled focal epilepsy with carbamazepine
- Risperidone for behavior problems
- IQ= 40 (moderate ID)
- Special education
- Daily activity with some help
- **Menarche @ 13 y/o**

Diagnosis:

- **Tuberous sclerosis complex with focal epilepsy (well controlled) and moderate ID**

Management

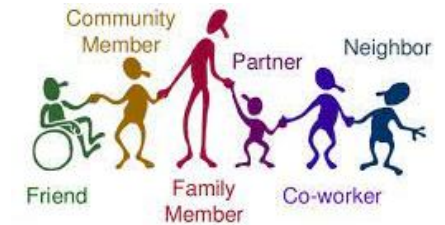
- Continue CBZ
- Genetic counselling: recurrence risk in patient's offspring, variable phenotype
- Contraception
- **Hysterectomy**



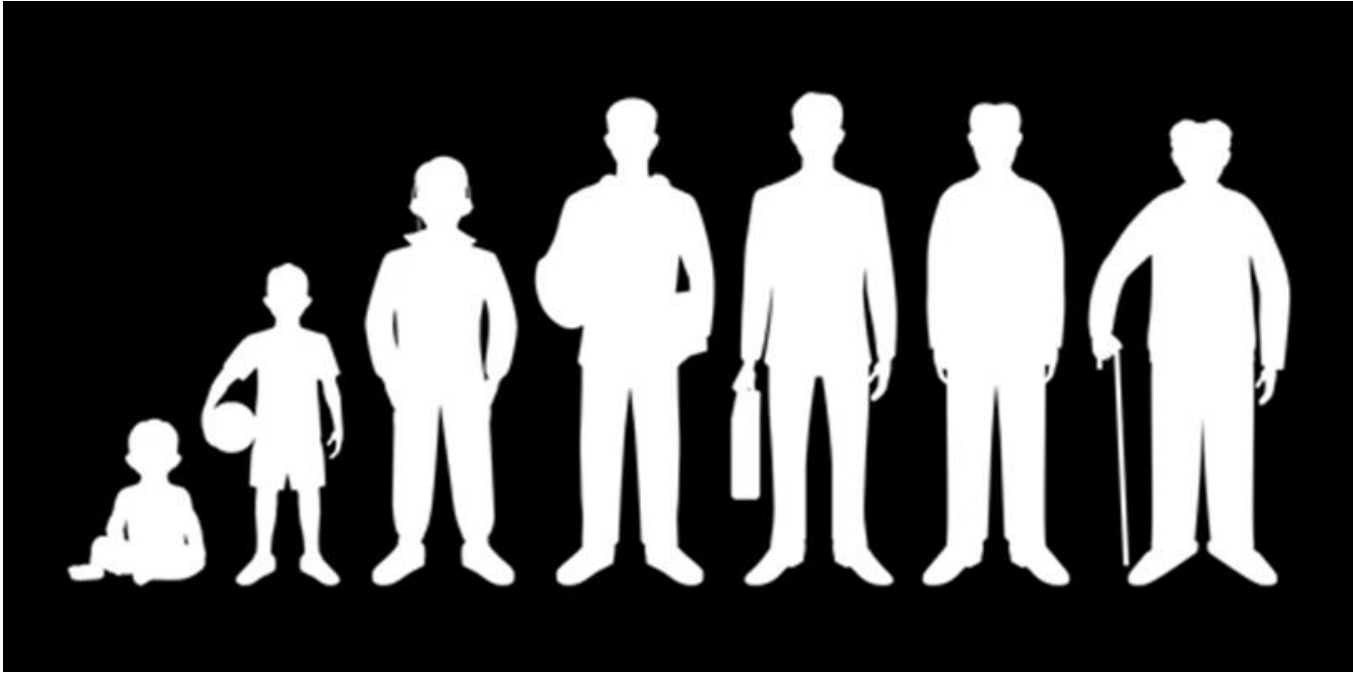
A girl with ID and epilepsy: A journey of life 4 (adult)



- Transition to adult care
- Independent life??
 - Self care
 - Employment
- Family & housing??
 - Individual house
 - Group home



A boy with ID and epilepsy: A journey of life



A boy with ID and epilepsy: A journey of life

- A 10-year-old boy with history of viral encephalitis with status epilepticus 6 months ago
- Currently few GTCs/week despite 3 ASMs (PHT, VPA, LEV)
- Previously healthy
- Physical examination: unremarkable
- Intermittent aggressive behavior



A boy with ID and epilepsy: A journey of life

- A 10-year-old boy with history of viral encephalitis with status epilepticus 2 months ago
 - Currently few GTCs/week despite 3 ASMs (PHT, VPA, LEV)
 - Previously healthy
 - Physical examination: unremarkable
 - Intermittent aggressive behavior
- Diagnosis:**
- **Post viral encephalitis with drug resistant epilepsy**
 - **Disinhibition**
 - Management
 - Pre-surgical evaluation
 - Psychiatric consultation for behavior problem
 - Parental stress

A boy with ID and epilepsy: A journey of life

- At aged 13 years
- Post-right temporal lobectomy, seizure-free with 2 ASMs: (VPA, CBZ)
- Risperidone for behavior problems
- IQ= 68
- Difficulty with calculation (+/-)
- Main stream school (Prathom 6), learning difficulty
- Self care and daily activity always controlled by the parents
- Limited activity due to parental concern of breakthrough seizures
- Depressed mood
- Denies smoking, alcohol or illegal drug use,

Diagnosis:

- **Post viral encephalitis with focal epilepsy and mild ID**
- **Depressed mood**
- **Parental overprotection**
- **Low self-esteem** ไม่ค่อยมีเพื่อนอยากคุยด้วย หรือให้เข้ากลุ่มงาน
- Families often regarded their offspring as a child who had never grown up.
- The carers organize their lives to meet care-giving needs, living their lives by the clock.

A boy with ID and epilepsy: A journey of life

- At aged 13 years
- Post-right temporal lobectomy, seizure-free with 2 ASMs: (VPA, CBZ)
- Risperidone for behavior problems
- IQ= 68
- Difficulty with calculation (+/-)
- Main stream school (๗6), learning difficulty
- Self care and daily activity always controlled by the parents
- Limited activity due to parental concern of breakthrough seizures
- Depressed mood
- Denies smoking, alcohol or illegal drug use

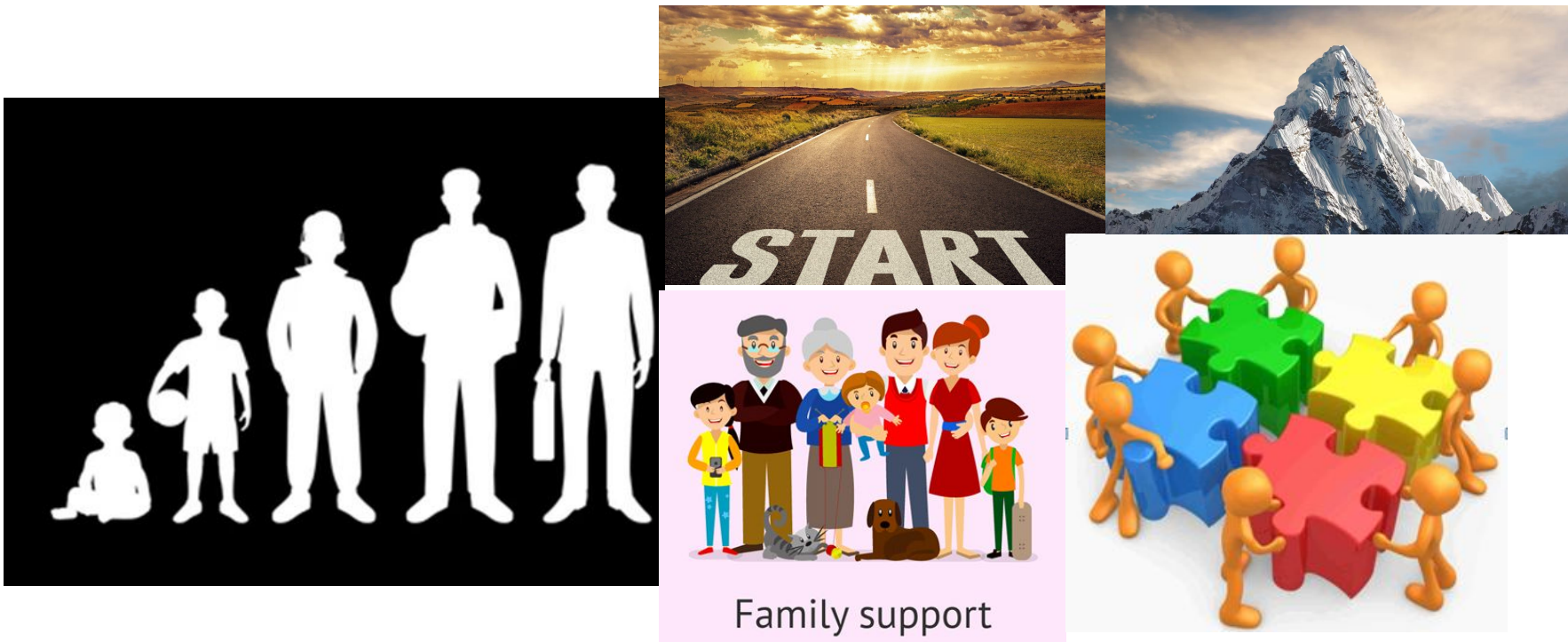
Diagnosis

- **Post viral encephalitis with focal epilepsy and mild ID**
- **Depressed mood**
- **Parental overprotection**
- **Low self-esteem** ไม่ค่อยมีเพื่อนอยากคุยด้วย หรือให้เข้ากลุ่มงาน

• Management

- **Consult psychiatry and adolescent team**
- **Parental counselling**
 - ปรับเป้าหมายให้เหมาะสมกับผู้ป่วย
 - มองหาและฝึกอาชีพที่ใช้ได้จริง และเหมาะสม
 - ลดความช่วยเหลือลง และฝึก **life skills**
 - หา **connection** กับเพื่อนหรือญาติสนิท
- **Safety: driving, drugs**

A boy with ID and epilepsy: A journey of life



Delivery of epilepsy care to adults with intellectual and developmental disabilities

1. Can we improve the **education of health care workers** about IDD-E?
2. Can we better define the **epidemiology and the risk factors for comorbid disorders** such as autism spectrum disorder and anxiety disorder?
3. Can we adapt investigative and diagnostic services to **enhance access of care**?
4. How can we help **ease the burden of caregivers**?
5. Can adult epilepsy providers improve accurate syndrome diagnosis and complement these with genetic investigation if needed?

Delivery of epilepsy care to adults with intellectual and developmental disabilities

6. Should we apply medication (newer ASMs), dietary, and surgical assessment and treatment for the **same indications and extent as in epilepsy patients without IDD?**
7. How should we **measure physical, cognitive, and behavioral side effects** of epilepsy treatment?
8. Are **psychiatric classifications and diagnostic criteria** valid?
9. Do psychiatric care **resources adequately provide** the expertise needed for care?
10. Do patients and caregivers have an **emergency treatment plan and longitudinal plan of care?**
11. Is research to assess and treat patients with IDD-E commensurate with the problem?