

亞洲大學

社會工作學系

碩士論文

軟骨發育不全症者工作經驗之探究

**Research on Work Experiences of the
Persons with Achondroplasia**

研究生：曾文寬

指導教授：陳美智 博士

中 華 民 國 105 年 6 月

亞洲大學
研究所碩士班

論文口試委員會審定書

本校 社會工作學系 曾文寬 君
所提論文 軟骨發育不全症者工作經驗之探究

合於碩士資格水準、業經本委員會評審認可。

口試委員：

郭... 3

許志彬

陳美智

指導教授：

陳美智

系所主任：

郭... 3

教授

中華民國 105 年 6 月 23 日

謝誌

每當想起完成論文當下的情境，回過頭看看過去幾年的自己，曾經遇到什麼挫折？求學經驗是否有讓自己成長？我想，這些養分一定會對未來有所助益，或許依舊是原本的那個自己。

能確實並緩慢地完成這本論文，受到許多人的支持與鼓勵，尤其是我的指導教授：陳美智老師，忙碌之餘，還要默默地接收我許多的情緒，並給予適時回饋及點醒；還有口試委員：許素彬老師、謝玉玲老師，給予論文上的指導與建議，非常受用良多。謝謝亞大社工系各位老師的教學、軟骨發育不全症病友關懷協會對研究上的支持、受訪者們分享工作經驗，在此深切表達由衷的感謝。

我親愛的家人，給了我許多強而有力的後盾，讓我無後顧之憂，爸爸、媽媽、阿公、弟弟，以及在天上的阿嬤，謝謝你們，感謝特別的你（您）；還有姑姑、姑丈們、堂姐定期的喘息聚餐，還有 101 級研究所的同學們，在一起上課的歡樂時光，相互打氣的那段日子；各位學長姐、學弟妹們、好朋友們的噓寒問暖、提醒、督促、顧慮和擔憂，這些都能夠感同身受，也是為了能盡早完成論文的那一刻，未來你們一定可以順利完成並畢業的，加油！

畢業之後，期許自己朝著理想與信念，繼續往前！

曾文寬

於 2016.06 台中霧峰

特別感謝

財團法人罕見疾病基金會

第 17 屆罕見疾病博碩士論文獎助



中文摘要

就業，是許多人這一輩子會經歷的事情，透過工作而獲取穩定的薪資，是每位求職者達到社會參與之歷程。一般社會大眾在求職過程中，或多或少可能面臨挑戰，而身心障礙者中的罕病身障者—軟骨發育不全症者參與就業會遇到什麼樣的情境？若能瞭解軟骨發育不全症者的就業經驗，將有助於外表特殊或是身高嬌小者就業的可能。本研究旨在探討軟骨發育不全症者進入職場前、後的歷程，也就是求職面試的經過與進入工作過程發生的議題，特別針對生理因素加以詮釋。從研究過程中瞭解可能來自社會環境加諸的就業困難，並發覺個人的優勢與特質，和尋求協助的經驗。本研究使用質性訪談法，採用滾雪球抽樣方式，共訪談 10 位軟骨發育不全症者的就業經驗。

研究發現，在求職面試中，由於不夠瞭解此病症相關資訊及狀況，部分雇主對於軟骨發育不全症者的生理條件與工作能力抱持質疑的態度，對是否聘用可能有多方面的考量；進入職場環境後，主管、同事相處、無障礙環境需求，以及工作內容選擇性都有不同應對與心理調適的方法，可從中發現軟骨發育不全症者的優勢與特質。

關鍵字：罕見疾病、軟骨發育不全症、就業經驗、社會模式

Abstract

Most people have experienced seeking employment. Job applicants participate in society through working and earning stable salary. People often face challenges when looking for a job. However, what would the rare disorder disabilities, specifically people with achondroplasia, confront while finding employment? If we learn more about the employment experience of people with achondroplasia, we may raise the chance of getting a job for the people who have special appearance or petite. This research mainly discusses about the process of getting a job of people with achondroplasia, such as interview and working. And this research especially explains the physical elements. Through the research, I find the difficulty of taking up an occupation may come from the social environment, and the advantages of people with achondroplasia. This research uses qualitative interview and snowball sampling, and interviewed 10 respondents with achondroplasia about employment experience.

What's more, some bosses doubt that people with achondroplasia have enough ability, because they don't fully understand achondroplasia. After obtaining an occupation, people with achondroplasia have ways to adjust the directors, coworkers, accessible environment, and working content. This is the point to find the advantages of people with achondroplasia.

Keywords : Rare Diseases 、 Achondroplasia 、 Employment Experience 、 Social Model of Disability

目錄

第一章 緒論.....	1
第一節 研究背景與動機.....	3
第二節 研究問題與研究目的.....	7
第二章 文獻探討.....	8
第一節 關於軟骨發育不全症.....	8
第二節 罕見疾病－軟骨發育不全症的就業狀況及個體生理與功能限制....	19
第三節 就業歧視與處境相關文獻探討.....	30
第三章 研究方法.....	40
第一節 研究設計.....	40
第二節 研究對象.....	42
第三節 資料蒐集與分析.....	47
第四節 研究工具.....	50
第五節 研究嚴謹度.....	52
第六節 研究倫理.....	55
第四章 研究分析.....	58
第一節 訪談對象研究資料.....	58
第二節 軟骨發育不全症者的就業歷程.....	64
第三節 個人的求助經驗.....	82
第四節 軟骨發育不全症者的優勢與特質.....	92
第五節 期許並希望有所改變.....	99
第六節 就業歷程差異性之綜合分析.....	108
第五章 研究結論與建議.....	114
第一節 研究結論.....	114
第二節 研究討論.....	123
第三節 研究建議.....	131
第四節 研究限制.....	134
參考文獻.....	135
附錄一 訪談大綱.....	142
附錄二 訪談同意書.....	144

表目次

表 2-1 罕見疾病舊制障礙程度	9
表 2-2 軟骨發育不全症其他臨床上表徵	11
表 2-3 軟骨發育不全症協會會員各年齡階段之問題與需求	13
表 2-4 罕見疾病之就業需求類型	14
表 2-5 身心障礙勞動參與率（民國 95 年與 100 年之比較）	19
表 2-6 罕見疾病就業勞動調查	21
表 3-1 訪談對象之基本資料	44
表 3-2 訪談對象工作簡介	45
表 3-3 資料編碼與分類	49
表 4-1 軟骨發育不全症之受訪者接受就業服務的經驗	59

圖目次

圖 2-1 軟骨發育不全症協會會員分佈之地區	17
圖 2-2 軟骨發育不全症協會會員人數：按性別分	17
圖 2-3 軟骨發育不全症協會會員人數：按年齡分	18
圖 2-4 軟骨發育不全症協會會員年齡級距之比例	18

第一章 緒論

楔子

某次的求職經驗，讓我正視自己未來就業的可能性與可能面對的困難，我不斷反覆思考，身高或外型會影響找工作的機會嗎？從而開啟想深入瞭解軟骨發育不全症，俗稱小小人兒的罕見疾病之就業歷程。

從嗷嗷待哺時發覺與一般正常幼兒外顯出現了差異，在父母細心的照護與呵護下逐漸成長，面對家庭衝擊、街坊鄰居的看待、求學遭遇、社會及人際關係等歷程，每一段人生試煉皆歷經喜怒哀樂，撐了過來也都沒什麼好擔心的。無論是哪一種身份別，父母無法永遠陪伴在身邊與照顧，此時，個人應具備的自立生活之能力就顯得重要許多，成為不可或缺必備的技能。

依稀記得是大四剛畢業要升上碩一前的暑假，一邊想賺取零用錢並增加社會歷練，進而開始找尋短期打工，特別鎖定曾消費的某家餐飲店，感受到此店家的服務態度親切，整體工作環境明亮、同時感覺同事們之間的氛圍融洽，對於點餐、送餐等工作內容並服務顧客，深感自己應該可以勝任。起初以人力銀行網站投線上履歷為先，等待一、兩個星期遲遲沒有面試消息；繼續等待不如積極行動，親自到門市投遞履歷，櫃台人員說：「店長目前不在，履歷先幫您收著，之後有確定再請您來面試」，聽到這席話自己心裡有數，腦海畫面浮現當我一踏出店門口，我的履歷就拋置回收桶的刻板印象。

等待了一個星期始終毫無音訊，不論最後有無得到店家的回應，經過這次的經驗，引發自我思考是不是這類型的工作環境不適合我？第一，櫃台點餐的檯面有高度限制、第二，身為特殊群體在求職上是否第一印象就已貼上任何標籤、第三，顧客看見我會有什麼想法或反映？內心持續不斷地想著，身高或外型在就業

上的影響為何？雖然不一定會發生以上情況，但心裡的疑問確實存在。

患有罕見疾病軟骨發育不全症的朋友們，他（她）們求職面試、找工作的經驗是什麼？他/她們多從事什麼樣的工作？工作是否順利，於工作期間，因軟骨發育不全症而影響身高外型，其對就業的影響是否存在？他/她們在工作上需要幫忙嗎？他/她們在求職過程中，是否尋求過正式或非正式的服務制度與資源的協助？他/她們是否因身材、外觀或罕見疾病因素而被就業市場排除呢？稀少且特別的群體如何在社會自立生存？研究者希望透過本研究探討疾病軟骨發育不全症病友在就業參與的概況、遭遇的問題與困境，並依據最後的研究結果進行結論，將研究結果作為其他有類似經驗者參考之用。



第一節 研究背景與動機

碩士班的暑假在財團法人罕見疾病基金會南部辦事處實習，從第一天進機構就不斷反問自己「我希望從這兒學習到什麼？透過實習，我是否能為罕見疾病的家庭做什麼？」希望自己能探討、關注罕病相關議題，提高社會大眾對於罕病的能見度，以及實際付出與貢獻小小的力量。罕病法（罕見疾病防治及藥物法）至 2000 年實施以來，截至 2016 年 5 月，政府公告罕見疾病種類共有 210 種，而罕病基金會服務之病類則為 245 種（罕見疾病基金會，2016）。由此可知，目前台灣的罕見疾病種類超過兩百四十幾種，每一種病症所產生的臨床表徵、併發症後續狀況與嚴重程度不一，依舊將會面臨照顧、求學階段或就業歷程等問題及困境，甚至影響到社會參與之機會。

實習期間遇見一位軟骨發育不全症的病友，透過活動的觀察發現她對自身狀況似乎不會很在意，也看得出她的個人特質是樂觀開朗的，使我最為驚訝的是竟然獨自生活且有工作，也讓我感到此個體不因疾病而退縮，反而努力地在社會中生存。軟骨發育不全症者於青壯年的就業過程，常常因身高與不成比例之身材、手腳長度的限制進而影響選擇工作的類型，可能將會影響休閒活動，以及社交生活、社會參與的歷程（陳盈夙，2008）。雖然生命存在著缺陷，卻散發出不服輸展現生命韌性的精神，令我對疾病開始萌生許多正面的想像，腦海浮現想一探究竟其相關就業議題。

依據內政部（2011）研究指出，100 年身心障礙者生活狀況及各項需求評估調查報告，從 95 年與 100 年身心障礙勞動調查研究，其中以罕見疾病之類別的失業率 27.83% 變成 7.92%，顯示這五年之間失業率有顯著下降之趨勢，但勞動參與率並沒有因此提升，反而從 35.9% 下降至 24.8%，本研究無法判斷影響罕見疾病者勞動參與率減少、失業率下降的重要原因，因為兩個年度內政部委託進行調查的單位並不相同，數據僅能表明罕見疾病者就業率在身心障礙者中約居中位，就業不太穩定，影響就業不太穩定的原因有待進一步的探究。患有罕見疾病因病

症而衍生出特殊外觀、部分的生理機能、健康狀況受到限制，使得罕病與身心障礙各類別其就業歷程與勞動參與狀況也不盡相同。

若以就業層面來看，從內政部（2011）100 年身心障礙者生活狀況及各項需求評估調查報告，以及 100 年一般民眾人力資源的調查研究顯示，一般民眾勞動參與率 58.53%，高於身心障礙者的 19.13% 甚多，身心障礙者的失業率為 12.35%，一般民眾失業率是 4.45%，兩者約有 3 倍的落差。從調查結果可以發現身心障礙勞動參與率低於一般民眾，且失業率也高於一般民眾，由於身心障礙者伴隨著生理、心理等不同障礙的程度，可能在就業參與比率與一般大眾較為弱勢，其就業機會與參與之過程也更加艱辛。

國內罕見疾病基金會自 1999 年起，為提昇罕見疾病的能見度，特別增置研究獎助與經費，鼓勵學術人才鑽研罕見疾病相關議題，讓社會大眾瞭解罕見疾病相關研究，其應包括十大研究主題或方向之一，如下：（一）各國罕見疾病政策與法案相關研究；（二）國內外孤兒藥管理規範相關研究；（三）罕見疾病相關全民健保資料分析；（四）國內外罕病病友組織個案研究；（五）罕見疾病社會工作相關知能研究；（六）罕見疾病臨床診治相關研究；（七）罕見疾病長期照護相關研究；（八）罕見疾病患者或家庭需求相關研究；（九）罕見疾病患者心理福祉相關研究；（十）其他罕見疾病相關研究（李心妤，2014）。自 1999 年至 2015 年之間，關於罕見疾病談論相關就業議題之研究共有 1 篇；其餘研究較著重於基因醫療之覺察、照顧者負荷與壓力、疾病照護等議題。就業議題著墨部分只有何建志（2002）在職場脈絡下，利用個人基因資訊可能違反應徵者或受僱人保持基因隱私的意願，也可能導致某些帶因者的就業機會受到影響。

研究者於 2016 年初透過臺灣博碩士論文知識加值系統，以關鍵字罕見疾病且不限欄位作搜尋，約 488 篇論文研究，大多出現心理歷程、復原力、自我敘說研究、針對特定罕見疾病之基因研究等研究方向；並透過華藝線上圖書館，以關鍵字”罕見疾病”及罕見疾病且所有欄位作為搜尋，約 186 與 263 篇期刊文章，

大多探討醫療手術、照護經驗、生命故事等研究方向。

此外，透過臺灣博碩士論文知識加值系統，以關鍵字軟骨發育不全且不限欄位作搜尋，約有 9 篇論文研究，其中較有相關性質的有探討軟骨發育不全之身體狀況、活動及健康生活品質，以及軟骨發育不全症患者及其母親疾病關注及情緒調適等兩篇，後者研究篇幅提到部分的就業經驗；並透過華藝線上圖書館，以關鍵字軟骨發育不全且所有欄位作為搜尋，約有 18 篇的期刊文章，主要為醫學與生命科學分類。

由上述以特定關鍵字作為學術搜尋，發現並未針對罕見疾病患者、特定罕見疾病類別，或是以軟骨發育不全症進行探索性的就業研究。因此，增進研究者針對罕見疾病軟骨發育不全症的就業議題萌生研究方向。加上未來也必須面對就業、找尋工作的過程，使我更加想瞭解與自身類似遭遇的朋友之就業經驗與歷程、社會因素限制及困境。特別針對罕見疾病當中，欲探究軟骨發育不全症者於成年時期的就業經驗與歷程，是否能順利進入職場並穩定工作，是否就業過程充滿挑戰性與不確定性，在生理功能及限制中，是否會影響選擇工作的型態，就業機會的參與是否比一般人更多挑戰。

潘淑滿（2007）指出，身心障礙人口逐年增加，使得人口組成當中，有愈來愈多的人口將可能受到不同障礙的限制，影響日常生活或社會參與，當家中若有身心障礙者勢必投入更多時間與心力協助擔負起照護的工作，而政府針對障礙需求予以教育、就業與照顧之福利服務及措施，以保障與維護身心障礙者的社會權。當身心障礙人口增加，各障別的人數隨著變動，也可能間接影響罕見疾病人數。在健保的重大傷病認定中，經本部公告之罕見疾病，但已列屬前二十九類者除外（衛福部健保署，2016），而並非所有罕見疾病患者皆能取得重大傷病，必須以衛生福利部公告的罕見疾病為準（包含主診斷代碼、罕病序號、中英文病名），罕見疾病患者必須以衛福部公告建立的罕病資料庫為限（衛福部健保署，2012）。如非衛福部公告之罕病類別，可能較無資格條件及請領相關福利的保障，則需要

透過罕病基金會與相關單位給予支持與提供服務。

大部分罕見疾病源自於基因缺陷、基因突變、遺傳、或是找不到原因，因疾病而衍生後續的併發症，甚至如何治療在醫學上經常是個無解的課題；其中的罕病身障者，由於疾病關係進而造成特殊外觀或生理機能限制，使得產生照護就養、求學、就醫、就業的社會參與之阻礙（唐先梅、陳怡仔，2006）。罕見疾病病友在就業方面困境確實存在，當社會大眾不瞭解疾病往往加諸偏見、刻板印象等想法在他們身上，同時相對減少社會參與的機會。對於罕病身障者來說，就業因素更應該關注，例如軟硬體設施設備需不需要作調整？需不需要職務再設計？在台灣的職業重建服務中，軟骨發育不全症的障礙者是否曾經接受或尋求職業重建體系的服務？其接受服務經驗為何？對就業是否有所助益？

本研究者探討罕見疾病中的軟骨發育不全症者工作經驗的探討，從實際訪談瞭解真正的需求、瞭解背後的問題與可能的服務政策。因此，本研究者想透過質性研究之深度訪談法，探討軟骨發育不全症者就業歷程所面臨之困境，以及進入勞動力市場是否受到何種因素而排除，並希望透過研究結果提高政府、雇主與社會大眾對於罕見疾病軟骨發育不全症的能見度，關注罕病軟骨發育不全症者就業經驗，以及就業過程可能的困境之探討。

第二節 研究問題與研究目的

研究者找尋資料蒐集的過程發現，在眾多身心障礙者研究中，以罕病身障者作為研究之文獻較少，同時較缺乏關於就業議題。因此，研究者希望透過此研究能夠提升罕見疾病的能見度，使得罕見疾病持續的被社會關注。其研究問題：(一) 瞭解軟骨發育不全症者求職過程遇到的就業困難為何；(二) 探討軟骨發育不全症者在就業過程中，穩定就業的個人條件與特質；(三) 探討軟骨發育不全症者在就業困境中，曾尋求相關協助的經驗。研究方法運用訪談法欲瞭解軟骨發育不全症者的工作經驗，將蒐集的資訊加以歸納、分析及建議，希望透過研究的產出提供軟骨發育不全症者、身材比例較不勻稱、個子嬌小等身心障礙者，期盼未來求職就業參與的歷程能更為順利。

本研究旨在探討罕見疾病中的軟骨發育不全症者的勞動參與情形與就業困境。透過實際訪談罕病病友瞭解就業過程中的困難，探討就業過程所遭遇經驗及如何因應，有無繼續嘗試找尋其他就業之方式，因此，本研究目的如下：

- 一、瞭解軟骨發育不全症者的就業障礙因素與困境。
- 二、探討軟骨發育不全症者個人的生理條件、心理特質與就業之關係。
- 三、探討軟骨發育不全症者在就業困境中，如何因應與服務需求。

因此，本研究問題如下：

- 一、對於軟骨發育不全症者來說，求職過程遇到的就業困難為何？
- 二、對於軟骨發育不全症者來說，能夠穩定就業的個人條件與特質為何？
- 三、在面臨就業困境的同時，是否曾尋求相關協助的經驗？

第二章 文獻探討

「罕見」疾病顧名思義更加稀有、不常見、罹患率低的疾病，而罕見疾病通常涵蓋三項指標認定，分別為罕見性、遺傳性及診療困難性。「小小人兒」、「哈比家族」這兩種稱呼經常耳熟能詳，從字面上可了解軟骨發育不全症的特殊表徵，身體部位的徵兆包含：四肢及軀幹、臉部、牙齒、脊柱、關節及足部等。以唐先梅（2002）調查指出，沒有工作原因依序為：身體無法承受、行動不便、工作機會少、不知道那裡有工作、無專長技能等因素；而軟骨發育不全症者就業困難可能來自雇主接受度低及自信等問題。在就業歧視方面，由於外觀限制、身體狀況、無障礙環境、職場互動等因素，使得軟骨發育不全症者進入職場比起一般人面臨較多挑戰。

本章節共分為三節，分別為：(1)關於軟骨發育不全症；(2)罕見疾病－軟骨發育不全症的就業狀況；(3)就業歧視與處境相關文獻探討，透過第二章的文獻探討、研究問題及目的，針對軟骨發育不全症者參與就業可能面臨的議題，逐步擬定研究之訪談大綱。

第一節 關於軟骨發育不全症

一、罕見疾病之定義

「罕見疾病」(Rare Diseases)以字面來看有少見、稀少之意的疾病，也意指少見的疾病、罹患率極低且患病人數少。依據我國「罕見疾病防治及藥物法施行細則」，罕病的界定標準為盛行率低於萬分之一者；另外，其餘國家界定標準如美國「孤兒藥品法案」(The Orphan Drug Act)界定境內罹病人數少於二十萬人之疾病；日本相關法規則認定罹病人口在國內需低於五萬人以下，大約是人口總數的萬分之四（葉秀珍、曾敏傑、林志鴻，2002）。同時以「罕見性」、「遺傳性」以及「診療困難性」三項指標來綜合認定，並經由醫師、專家、政府等代表所組成的罕見疾病及藥物審議委員會審議認定者，稱之為罕見疾病。

社會大眾熟知的罕見疾病像是：肌萎縮性側索硬化症（漸凍人）、苯酮尿症、重症海洋性貧血、成骨不全症（玻璃娃娃）、黏多醣症（黏寶寶）、脊髓性小腦萎縮症（企鵝家族）……等，部分疾病在國內已知的人數從數百人到千餘人不等，更有一些罕見疾病之人數，甚至在全世界僅有數個病例（罕見疾病基金會，2008）。罕病基金會服務病類總數為 245 種，罕病疾病人數推估約一萬多人，相較於臺灣總人口約 2300 萬人口來說，罕見疾病可屬於非常少見之疾病人口群。

由於罕見疾病的發生率極低、屬於非常少見的疾病，加上早期的研究不足、醫學檢驗經驗有限，使得罹患罕見疾病的人數可能被低估，在過去礙於政府、相關福利政策與規範，較不易受到醫界，以及缺少社會大眾的關注，造成刻板印象、偏見的驅使下，常被視為智能障礙、發展遲緩或被認定為身心障礙（鄭芬蘭、蔡孟芬、蔡惠玲，2013）。財團法人罕見疾病基金會（2016）指出，依據衛福部國民健康署的罕見疾病通報個案為 10,352 人，基金會服務個案數則為 5,577 人，若依據健保署重大傷病人數之推估，罕病人數則為 10,233 人。目前臺灣總人數約 2,300 萬，則罕病人數則屬於總人口之中的少數群體。社會大眾若有接觸罕病基金會、協會團體或認識罕見疾病，則能較瞭解罕見疾病的基本概念，甚至可以發覺罕病與其他身心障礙者具有更個別化及差異性。

經中央衛生主管機關認定，因罕見疾病而致身心功能障礙者，係指依罕見疾病防治及藥物法所稱之罕見疾病，且符合下列各等級標準者（舊制障礙程度，如下表 2-1）：

表 2-1 罕見疾病舊制障礙程度

極重度	因罕見疾病而致身心功能障礙，而無自我照顧能力，亦無自謀生活能力，需賴人長期養護者；或因罕見疾病，而智商未達該智力測驗的平均值以下五個標準差，或成年後心理年齡未滿三歲之極重度智能不足者。
重度	因罕見疾病而致身心功能障礙，而無法獨立自我照顧，亦無自謀生活能力，需賴人長期養護者；或因罕見疾病，而智商界於該智力測驗的平均值以下四個標準差至五個標準差（含）之間，或成年後心理年齡在三歲至未滿六歲之間之重度智能不足者。

中度	因罕見疾病而致身心功能障礙，而於他人監護指導下僅可部分自理簡單生活，於他人庇護下可從事非技術性的工作，但無獨立自謀生活能力者；或因罕見疾病，而智商界於該智力測驗的平均值以下三個標準差至四個標準差（含）之間，或成年後心理年齡介於六歲至未滿九歲之間之中度智能不足者。
輕度	因罕見疾病而致身心功能障礙而可部分獨立自理生活，及從事半技術性或簡單技術性工作者；或因罕見疾病，而智商界於該智力測驗的平均值以下二個標準差至三個標準差（含）之間，或成年後心理年齡介於九歲至未滿十二歲之間之輕度智能不足者。

資料來源：引自 身心障礙者服務資訊網，2013

在衛生福利部之國民健康署所公告之罕見疾病分類序號彙總表中，新制國際健康功能與身心障礙分類系統（International Classification of Functioning, Disability, and Health，簡稱 ICF），軟骨發育不全症屬於骨及軟骨病變之類別，其 ICD-9-CM 編碼為 756.4（衛生福利部國健署，2013）。軟骨發育不全症是衛福部國健署公告之罕見疾病，是屬於身心障礙類；對照 ICF 八大類別，將會被歸納在哪一個障礙項下，則需要經專業醫事人員共同評估與鑑定而定，所以若為軟骨發育不全症，不一定歸在同一類（軟骨發育不全症病友關懷協會，2014）。

二、軟骨發育不全症特徵、生理狀況、環境與輔具需求

（一）基因病理

「軟骨發育不全症」是因骨骼異常而導致生長矮小的疾病，因此，身高看起來就像小孩子般，成年時期的身高亦是如此，也稱之為小小人兒。疾病發生率約兩萬五千分之一到四萬分之一，無性別與種族上之區分，屬於體染色體顯性遺傳疾病，下一代致病率為 50%。約有 75% 個案的發生起於基因突變，25% 則由已帶有顯性基因的父母親處遺傳得之。致病原因為「纖維芽細胞接受體-3」（FGFR-3）基因產生缺陷導致長骨的生長受到抑制（當代醫學，2012）；主要對骨骼系統中軟骨細胞增生影響，而骨骼的生長是由兩端的軟骨生長區向中間形成硬骨，當軟骨轉為硬骨的過程因 FGFR-3 突變而受阻時，使得骨骼延遲增長，特別影響生理

之手與腳的長骨、脊椎骨與顱骨，以致使得身高的發展受到限制。因此，軟骨發育不全症的發生由於遺傳或基因的突變等因素所致，其基因的缺陷所致身高無法繼續成長，身高停滯，其高度顯得孩子般嬌小。

（二）外觀特徵與骨骼徵兆

軟骨發育不全症者體型方面，男性的身高平均約為 130 公分、女性約 123 公分左右，體重平均約 45-50 公斤，由於身高或外觀特徵的樣貌，常稱為「小小人兒」或「哈比家族」；軟骨發育不全屬於骨架異常的一種（當代醫學，2012）。通常身高矮小且身材比例多不勻稱，四肢近端較短、頭也相對較大、身體較長的外觀。頭部表徵包括前額突出、鼻樑塌陷、鼻咽管狹窄、下巴突出及牙齒咬合不良（Ponseti, 1970; Hunter, Hecht, Scott, 1996; Horton, Rotter, Rimoin, 1978）。

其他特徵包括：突額、手指粗短及腹部前凸等。其併發症包括：水腦、中耳炎及駝背等，部分成人則呈現體重過重的現象。目前雖然可透過「腿骨延長術」來增加軟骨發育不全症者的身高，僅能增加約 10-15 公分且有一定的危險性，故應先經小兒骨科專科醫師專業評估後再決定是否實施。另外，應定期追蹤腦壓及頭圍大小之變化，以免因水腦症而造成腦部的損傷（罕見疾病基金會，2013）。

軟骨發育不全症其他臨床上表徵如表 2-2：

表 2-2 軟骨發育不全症其他臨床上表徵

部位	特殊的徵兆
四肢及軀幹	比例不正常、頭大、軀幹正常、手腿短(上臂、大腿特別明顯)、手肘明顯無法伸直、手指粗短
臉 部	突額、鼻樑塌陷、下巴突出
牙 齒	牙床咬合不良、上牙齦擁擠
脊 柱	腰椎前凸、O 型腿
關 節	關節鬆弛
足 部	扁平足

資料來源：引自 罕見遺傳疾病一點通，2006

綜合上述圖表與敘述得知，軟骨發育不全症者伴隨著特殊的外觀特徵及骨骼方面等徵兆，使得身材較不勻稱卻永遠伴隨的成長歷程，除了在外觀有顯著特殊性、特殊身材比例、身高高度較一般人嬌小、肢體行動因骨骼狀況依人而異之外，並不影響智能、學習方面等其他發展。在就業職場上應能勝任一般工作，經由就業培訓與媒合具備工作的能力，也應能執行工作交辦事項與內容。吳秀照(2005)指出依照就業服務法的禁止就業歧視規定¹，身心障礙者可能因為身體生理功能有部分限制或障礙，雇主在聘用與評估工作考量的同時，不能以「身心障礙者」此一身分而拒絕錄用，應該以適合的工作能力為雇用條件，而非以障礙程度作為婉拒之理由。因此，就業場域應不能以特殊外觀或罕病患者而拒絕錄用，抹煞具備工作能力的病友，剝奪其工作參與等機會，忽略少數群體應有的就業權利的保障，也違背憲法增修條文第十條第七項規定，對於身心障礙就業輔導權益保障之美意。

(三) 生理狀況與輔具的需求

如上述外觀特徵與骨骼徵兆章節提到，軟骨發育不全症者因疾病使得部分生理方面受到限制，可依照不同程度之輔具需求，給予適合的輔具及服務。罕病基金會醫服組(2007)出版「軟骨發育不全症照護手冊」，指出，軟骨發育不全症者因身材矮小、低張力、關節韌帶鬆弛，手肘伸直角度受限、腰椎過度前突(lumbar hyperlordosis)、髖關節伸展角度受限及 O 型腿等問題，影響許多日常生活之不便，如：拿取高處物品、行動能力與動作的執行較於一般人吃力、困難。由於軟骨發育不全症者的身體構造之不同，身處於生活環境或就業職場時，並非隨時可因應需求進而調整。因此，將無障礙環境做適當之調整、改善，或者使用輔具，應可增進日常生活與參與就業環境的便利性。

1. 物品的拿取

¹就業服務法第 5 條第 1 項修正案，係將現行之防制就業歧視條款增列「年齡」、「出生地」、「性傾向」三項目，爾後雇主於招聘人才徵試時，不得以種族、階級、語言、思想、宗教、黨派、籍貫、性別、婚姻、容貌、五官、身心障礙或以往工會會員身分為由，予以歧視應徵者或已受僱之員工外，亦不得以年齡、出生地及性傾向為歧視理由。

因軟骨發育不全症的主要特徵為身高嬌小、上肢長度及手肘伸直的角度受限，通常難以取得高處物品，可藉由梯子或板凳，將爬上梯子或是踩踏墊高的方式。若物品較輕小，可利用長柄取物夾拿取，或調整物品擺放於隨手可得之處。

2. 環境的調整與控制

日常生活或是參與就業職場當中，可透過無障礙環境調整，例如：可利用棍子或板凳等輔助開關燈與電器，並善用電器遙控之替代方式。選用省力裝置、可調性的升降桌子、流理台、馬桶等；調整式椅子、較低的烤箱等物理環境之改善。

3. 姿勢的維持

由於生理的低張力、頭大等身材比例不勻稱，影響坐或站的直立姿勢，並容易有駝背的狀況，為避免因長期姿勢不良，進而衍生脊椎方面的問題，或讓腰間椎狹窄（lumbosacral spinal stenosis）症狀加劇，可以選擇支撐背部的座椅，以維持背部挺直。從小建立良好姿勢的習慣，並針對軀幹肌肉群加強肌力和耐力。對於軀幹已變形者，軀幹支架的穿戴與否應先尋求專業人員，像是骨科或復健科醫師、物理治療師、義肢裝具師的評估。

4. 行動之能力

由於身材矮小、關節韌帶鬆弛、腰椎過度前突（lumbar hyperlordosis）、髖關節伸展角度受限、O型腿肌肉骨骼及肥胖等因素，其下肢關節受到負擔，使得行動能力出現障礙，可能提早出現關節（膝關節）退化。當關節承受不正常的壓力或疼痛，長期下來將影響日常行走的功能。透過使用鞋墊、修改鞋子、膝部護具緩解受力情形。足部輔具的狀況及需求因人而異，建議應尋求專業人員評估適合自身的輔具需求。

三、軟骨發育不全症的發展與福利服務

（一）醫療、教育與就業

表 2-3 軟骨發育不全症協會會員各年齡階段之問題與需求

主要階段	年齡級距	個案或家屬主述問題與需求
學齡前	0 歲~6 歲	就養經驗、就醫諮詢、生長發育問題、復健及定期追蹤、入學前的準備、就學之校園安全、無障礙空間推動等。
國小	7 歲~12 歲	就養經驗、就醫諮詢、生長發育問題、復健及定期追蹤、就學之校園安全、無障礙空間推動、課業落後、同儕歧視、課程參與、同性情誼發展、自我認同等。
國中	13 歲~15 歲	校園安全、無障礙空間、課業落後、同儕歧視、課業壓力、父母壓力、異樣眼光、言語或肢體霸凌、輔具補助有限、健康狀況不佳、營養知能不足、交友障礙、兩性認知、異性情誼與情感發展、面臨繼續升學，亦或是就業等生涯、職涯議題等。
高中	16 歲~18 歲	
大學	19 歲~22 歲	面臨繼續升學，亦或是就業等生涯、職涯議題、獨立生活、生活自理、健康狀況不佳或外觀導致無法就業、情感發展、社會參與與人際互動機會及意願低等。
研究所或就業	22 歲~30 歲以上	

資料來源：引自 軟骨發育不全症病友關懷協會，2014

根據上表得知，在高中、大學到畢業出社會的青年階段軟骨發育不全症之主述問題分別為：就業、職涯議題、健康狀況不佳或外觀導致無法就業，而本研究探討年齡範圍為年滿 18 歲以上（目前就業中或是曾有工作經驗者），其年齡階段可能涵蓋唸完高中畢業後就投入就業、大學就學期間的工讀經驗，畢業後直接進入職場的歷程，甚至研究所畢業後，開始找尋工作的就業歷程。

表 2-4 罕見疾病之就業需求類型

機能損傷型態	病類	罕病名稱舉例	主要就業困難
併有心智或精神障礙	常見於代謝異常病類且治療延遲者、染色體異常等病類者	亨丁頓舞蹈症、威爾森氏症、普瑞德威利氏症候群、結節硬化症	配合醫療復健計劃

併有肢體障礙	常見於腦部、肌肉、骨骼等病變者	成骨不全症（玻璃娃娃）、肌肉萎縮症、運動神經元病變（漸凍人）、小腦萎縮症、多發性硬化症	配合醫療復健計劃
外觀異常顯著	常見於皮膚、結締組織等病類者	魚鱗癬、表皮分解水皰症（泡泡龍）、 軟骨發育不全症（小小人兒） 、無汗症、神經纖維瘤	雇方接受度低、身障者自信問題
不符一般身障者形象	常見於代謝、造血及器官功能異常等病類者	重度海洋性血、苯酮尿症、胺基酸代謝異常病症、原發性肺動脈高壓	障礙及病情不易了解，需要轉介或醫療諮詢

資料來源：引自 唐先梅、陳怡仔，2006

由上表得知，軟骨發育不全症屬於外觀異常顯著的一群，以研究者參與軟骨協會活動的經驗來看，部分病友伴隨著肢體障礙、行動較不便的限制，其主要就業困難包含需要配合醫療復健計劃（如果生理併發較嚴重的 O 型腿，可能需要開刀並接受復健與治療）、雇方接受度低，以及身障者自信等就業問題。整體來說，罕病身障者的障礙特質及程度比起一般身障者較高，其生理障礙重度者的比例也較多，因此，罕病身障者的社會參與的難度也相較提升；在與一般身障者多方面比較發現，部分罕病身障者的障礙多重且複雜之生理情境，可能影響參與就業的機會，屬於較高就業挑戰性的一群（唐先梅等，2006）。

軟骨發育不全症者本身存有外觀表徵的特殊性，部分病友伴隨得肢體行動不便，在就業參與的機會難度也會提高。雇主對於聘用罕病身障者可能有所顧慮，最根本的問題在於多重且複雜的病症，加上不夠瞭解、產生刻板印象及偏見，使得求職過程發生的不公平待遇，進而衍生就業困難之求職議題。

（二）軟骨發育不全症病友關懷協會

1. 服務起源

國內目前服務軟骨發育不全症並已登記的社福單位只有一個。軟骨發育不全症病友關懷協會前身為小小人兒聯誼會。起源於 1997 年，在創辦人、專業醫事

人員、家長們發起組成，直到 2011 年內政部登記立案籌組設立，其服務宗旨：促進會員情誼、擴大社會認同、爭取醫療權益、增進國際交流，並推動社會大眾對軟骨發育不全症的認識，提昇疾病之能見度、分享最新與即時的醫療、照護、日常生活資訊，期望提高病友的生活品質，保障與維護其應有基本之權利。

軟骨發育不全症病友關懷協會（2014）指出，依據國外推估軟骨發育不全症之人口發生率約 1/25000~1/40000，其推論台灣約有 700-800 位左右的病友。依據衛生福利部國民健康署「罕見疾病通報資料庫」之確診人數統計：一、「軟骨發育不全症(Achondroplasia)」計 229 人，其中男性為 117 人，女性為 112 人；二、「假性軟骨發育不全症(Pseudoachondroplastic dysplasia)」計 9 人，其中男性為 4 人，女性為 5 人（衛生福利部國民健康署，2014）。軟骨發育不全症病友關懷協會簡稱軟骨協會，於 2011 年經由財團法人罕見疾病基金會的育成與輔導，軟骨發育不全症病友關懷協會向內政部登記成立。透過一群軟骨發育不全症的病友與家屬共同組成，彼此間相互關懷、支持、以及分享養育、求學、就業之心路歷程與經驗，加上專業顧問團隊醫事人員、律師等專業進駐，確保協會會員及家屬應有的權益與保護。

軟骨發育不全症病友關懷協會目前服務人數約為 87 人，未申請入會人數約為 22 人，總計服務約 109 人（軟骨發育不全症病友關懷協會，2014）。由衛福部國民健康署罕病通報資料庫其人數為 229 人，軟骨發育不全症病友關懷協會服務為 109 人，有此可知，仍有一半以上的潛在病友分布在各地區；推估軟骨發育不全症之人口發生率來看，全台應有約 500 人左右未通報潛在之病友。

2. 軟骨發育不全症病友關懷協會之會員現況（軟骨協會，2014）

（1）軟骨協會目前服務會員人數為 109 人

（2）會員分佈之地區

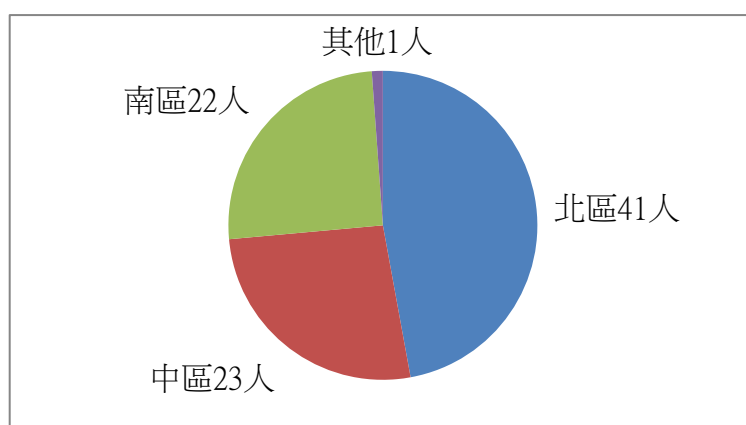


圖 2-1 軟骨發育不全症協會會員分佈之地區

軟骨協會目前會員分佈可分為北區、中區、南區，以及其他地區（外島）等四個區域，人數分別為 41 人、23 人、22 人，以及 1 人。由會員分佈來看目前以北區為最多服務人次的區域，未發覺的病友應可能潛在各個地區，仍有待被開發與待被通報的可能及服務之需求。

（3）會員性別之比例

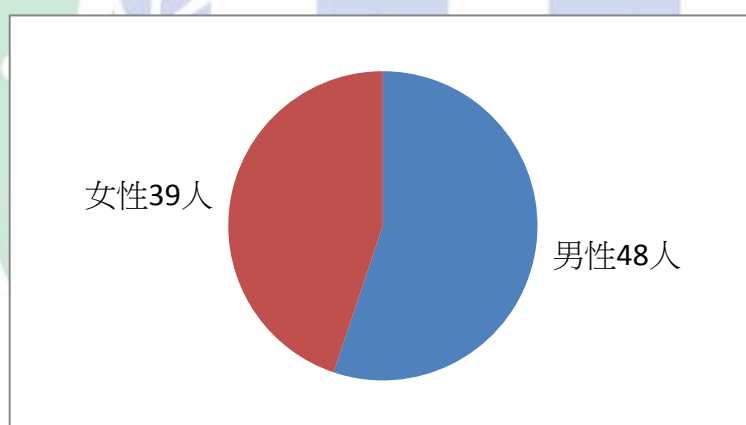


圖 2-2 軟骨發育不全症協會會員人數：按性別分

目前軟骨協會服務會員人數性別比例為，男性 48 人（55%），女性 39 人（45%）。

（4）會員年齡之比例

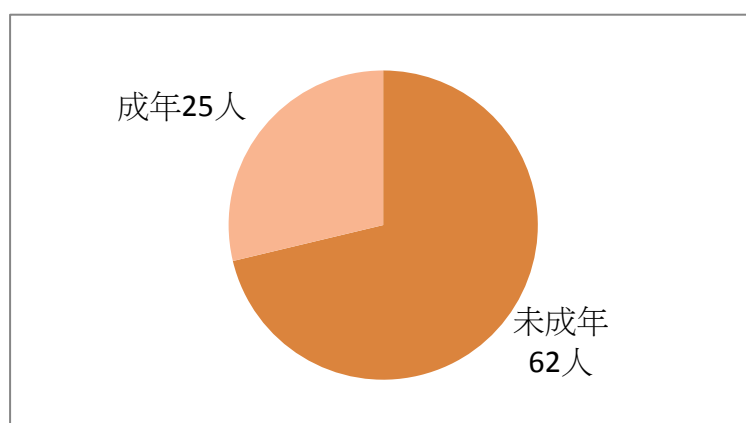


圖 2-3 軟骨發育不全症協會會員人數：按年齡分

會員年齡比例的身份分為成年病友與未成年病友（由家屬，或法定監護人代表），其人數各為 25 人與 62 人。由上表顯示未成年病友為軟骨協會服務最多之年齡層，多數由家屬或是家中主要照顧者提供照護與養育。除此之外，未被診斷出來的成年人數有可能因為早期相關軟骨發育不全症之研究不足、疾病資訊不易取得、醫學檢驗經驗有限所致。

（5）會員年齡之級距

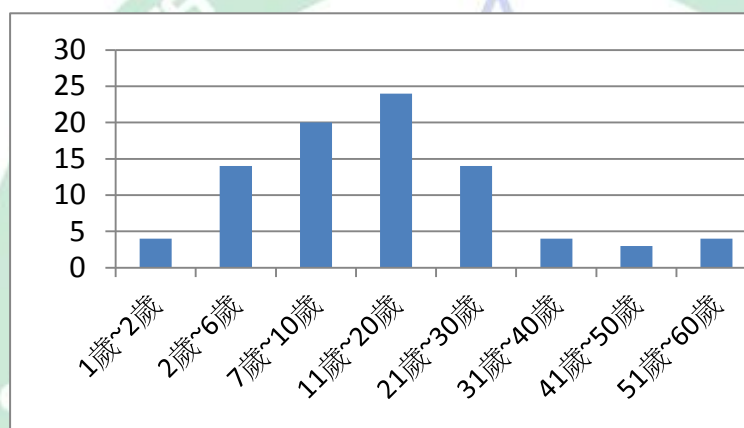


圖 2-4 軟骨發育不全症協會會員年齡級距之比例

以年齡級距來看，軟骨協會的會員為 11 歲~20 歲（24 人）占比例中最多數，其次為 7 歲~10 歲（20 人），排名第三為 2 歲~6 歲及 21 歲~30 歲（各 14 人），也可以發現軟骨協會的會員比例以未成年（18 歲以下）為最多人，顯示多數會員目前處於照護、就學之階段。

從表 2-3 可以發現在眾多各年齡階段問題與需求之中，研究者特別針對就業議題進行探究，探討病友會不會因為疾病關係、生理外觀以致其就業機會受到影響；從訪談過程中，試著瞭解軟骨發育不全症病友於求職經驗、參與就業機會的歷程，也從中瞭解進入就業職場環境前、後存在哪些變化？經由病友分享的就業過程經驗，以及可能面臨的困境，當遇到就業上的問題時，是否曾經尋求協助，並瞭解後續衍生服務需求之議題。

第二節 罕見疾病－軟骨發育不全症的就業狀況及個體生理與功能限制

探討軟骨發育不全症的就業狀況時，首先瞭解身心障礙者相關勞動參與的調查研究，從身心障礙類別中，將罕見疾病的障礙類別進行探討，比較勞動參與率及失業率狀況。再者瞭解罕見疾病就業勞動調查，探討沒有工作原因、失業原因、離開上個工作原因之就業議題，並探討罕見疾病之就業需求類型，瞭解部分罕見疾病的就業需求。最後，探討相關身心障礙類別的就業狀況之樣貌，以及雇主對於罕病身障者之求職考量。

一、身心障礙者之勞動參與分析

（一）身心障礙者之勞動參與

表 2-5 身心障礙勞動參與率（民國 95 年與 100 年之比較）

就業狀況	勞動參與率		失業率	
調查年份	95 年 9 月	100 年 8 月	95 年 9 月	100 年 8 月
障礙類別	以舊制為例（單位：%）			
總計	24.84	19.13	15.87	12.35
視覺障礙	16.94	17.85	12.57	12.39
聽覺機能障礙	20.11	16.91	13.23	7.94
平衡機能障礙	15.08	10.94	21.15	16.15
聲音或語言機能障礙	38.93	29.65	13.82	6.38
肢體障礙	32.20	24.53	15.90	12.20
智能障礙	24.93	22.33	14.20	11.64
重要器官失去功能	20.95	17.41	12.70	10.03
顏面損傷者	60.97	38.32	10.30	12.06
植物人	0.00	-	0.00	-
失智症	0.00	1.74	0.00	50.66
自閉症	0.00	16.25	0.00	26.02
慢性精神病	19.43	15.59	25.63	20.43

多重障礙	13.61	9.54	13.89	10.72
頑性(難治型)癲癇症	46.44	38.21	29.33	27.32
罕見疾病	35.90	24.80	27.83	7.92
其他障礙	44.40	36.02	24.28	12.84

資料來源：修改自 100 年身心障礙者生活狀況及各項需求評估調查報告，表 5-3，內政部，2011 年

內政部（2011）100 年身心障礙者生活狀況及各項需求評估調查報告提到，身心障礙者勞動參與概況數據顯示，100 年 8 月的勞動參與率為 19.13%，失業率為 12.35%；95 年 9 月的勞動參與率為 24.84%，失業率為 15.87%。比較 100 年與 95 年調查研究得到之結果，發現勞動參與率減少 5.71%，失業率下降為 3.52%，勞動參與率減少是因為中高齡（45~65 歲）失能者申請身心障礙手冊人數增加有關，而 45 歲未滿 65 歲非勞動力人數增加約 4.7 萬、65 歲以上非勞動力人數增加約 7.6 萬。也就是這五年之間，45 歲未滿 65 歲及 65 歲以上非勞動力人數的增加約 12.3 萬非勞動力人口，促使勞動參與率、失業率整體的下降 3~5%左右。

軟骨發育不全症者屬於罕見疾病障礙類別其中一項的疾病，勞動參與率及失業率以罕見疾病此一障礙類別為例。由上述圖表顯示，從 95 年與 100 年身心障礙勞動調查研究，勞動參與率從 35.90%變成 24.80%，失業率從 27.83%變成 7.92%；以肢體障礙者為例，勞參從 32.20%降為 24.53%，失業率則也是從 15.90%降為 12.20%；以聽覺機能障礙來看，勞參從 20.11%降為 16.91%，失業率從 13.23%變成 7.94%，可以得知，上述三個障礙類別的勞動參與率並沒有提升，失業率反而下降，勞動人口群數改變，勞動人口群降低。

若以顏面損傷者為例，勞動參與率從 60.97%變成 38.32%，失業率則上升 10.30%至 12.06%，是少數障礙類別失業率往上提升。由於兩個年度調查單位並不相同，數據僅能表明罕見疾病就業者在身心障礙類別位居中位。兩個年度的調查差隔五年，每個障礙類別之樣本有機會落入 65 歲成為退休者，影響勞動參與率及失業率的變動；除了失智症偏向於老年性疾病，其餘障礙類別有降低之趨勢。

罕見疾病障礙類別中，部分疾病屬於健康方面，因此，在就業歷程的社會參與上，生理狀況與其他障礙類別有所不同，像是部分罕見疾病從外觀上看不出差異，在器官、健康上受到不同程度的影響，而雇主對於罕見疾病患者進入就業市場，可能受到的偏見歧視相對較少一些，失業率也偏低，使得罕病跟其他障別在就業歷程上，可能面臨不太一樣就業經驗。此外，數據僅能表示其就業不太穩定，影響就業不太穩定的原因有待進一步的探究。

軟骨發育不全症屬於外觀表徵特殊的罕見疾病，和部分罕見疾病由外觀來看是有顯著差異的，例如軟骨發育不全症四肢軀幹之比例不正常、頭大、手腿短、突額、O 型腿等特殊徵兆，並且主要以身高嬌小與身材比例特殊的生理情境，在其他器官、健康狀況，以及智能發展均不受太大的限制，相較之下與一般罕見疾病患者影響的層面不同。研究者欲探討軟骨發育不全症已知的生理條件，在就業歷程求職面試的經驗為何？進入職場將會面臨何種的狀況？如何因應困境與持續穩定於就業職場。

（二）身心障礙者失業的原因

表 2-6 罕見疾病就業勞動調查

研究題目	年份	樣本數	探討議題	研究結果(依排序)
罕病身障者就業調查（唐先梅，2002）	2002	罕病樣本 226 人	沒有工作原因	身體無法承受、行動不便、工作機會少、不知道那裡有工作、無專長技能
95 年身心障礙者勞動狀況調查（勞動部，2006）	2006	綜合身障者樣本數，無特定群體	失業原因	受傷或生病體力無法勝任、工作場所停業或業務緊縮、季節性或臨時性工作結束、被裁員、其他因素、工作能力無法勝任、參加政府臨時性就業服務方案、與同事人際關係問題
98 年身心障礙者	2009	罕病樣本 47 人	離開上個工作原因	待遇太低、體力無法勝任、季節性或臨時性工作

勞動狀況調查（勞動部，2009）				結束工作受到差別待遇、想自行創業
------------------	--	--	--	------------------

資料來源：研究者自行整理。

根據唐先梅（2002）罕病身障者就業需求之調查結果指出，問卷調查 226 位當中的勞動力比例有四成多有工作，五成六沒有工作；未就業者有三成從未工作過，近七成三個月內曾經嘗試找工作，失業期間超過五年者也有二成。沒有工作的原因以「身體無法承受」最多，其次是「行動不便」、「工作機會少」、「不知道那裡有工作」、「無專長技能」等。

由勞動部（2006）95 年年身心障礙者勞動狀況調查其身心障礙者失業原因依序為：受傷或生病體力無法勝任(占 33.09%)、工作場所停業或業務緊縮(占 15.37%)、季節性或臨時性工作結束(占 11.97%)、被裁員(占 11.23%)、其他因素(占 10.6%)、工作能力無法勝任(占 9.92%)、參加政府臨時性就業服務方案(占 7.15%)、與同事人際關係問題(占 5.04%)等。依據勞動部（2009）98 年身心障礙者勞動狀況調查結果當中，罕見疾病 47 人，離開上一個工作之原因，前五項分別為：待遇太低(占 23.3%)、體力無法勝任(占 14.7%)、季節性或臨時性工作結束(占 13.5%)、工作受到差別待遇(占 8.1%)、想自行創業(占 7.6%)。

由上述三項研究調查結果可以得知，罕見疾病身障者沒有工作、失業、離開職場因素大多包含：身體無法承受的原因也涵蓋生理機能及體力無法負荷，雖然保有工作能力卻因行動不便、身體功能的影響而自行或被迫離開工作環境；季節性或臨時性工作結束，也可能代表一段工作時間的結束，另外身障者適合之就業求職工作機會較少，也起一般人就職的困難度也會增加。

一般來說，大部分的人經由找尋工作、參與就業的機會獲取薪資，以維持正常的生活品質，而軟骨發育不全症者由於生理身體之因素，雖然擁有正常智力的發展、保有部分肢體活動的能力，以及部分的病友可獨立工作與生活。但因疾病的關係進而影響生理的發展，以致就業環境所遇到的困難度比一般人高。特別在

成人就業的時期，由於身高、手部、腳部等不成比例之身材，將限制選擇工作形式或類別。找尋工作的性質需要考量身高之限制，例如不適合用手拿取高處貨物、階梯走上走下等工作，部分病友對於活動（行動）方面有部分的限制。

在某次參加軟骨發育不全症協助之聯誼活動，透過部分病友工作經驗的分享，從事的工作像是行政工作、客服人員、電腦文書處理、創意手工藝、賣彩券等，從上述的工作性質中大部分屬於靜態，也較不用走動、長時間處於坐姿的工作內容（陳盈夙，2008）。生理的限制使得軟骨發育不全者對於未來就業機會充滿許多不確定性，是否將侷限於部分靜態的工作型態，間接影響自我實現之人生價值及理想，值得作進一步的探討。

綜合上述，當成年的軟骨發育不全者想要實現自我價值的同時，對於未來充滿理想抱負，因罕見疾病的關係，伴隨使得身形體態較不勻稱，生理部分手腳與身高的受限，此時就業歷程比起一般人較困難許多，就業參與的機會也相對充滿挑戰性。勞動部（2006）身心障礙者調查報告之 98 年身心障礙者勞動狀況調查結果顯示，並以罕見疾病人數 170 人為例，找到目前工作的方法前五項分別為：親友介紹(占 29.8%)、自家經營(占 16.7%)、應徵報紙或各類廣告(占 16.6%)、參加政府考試分發(占 11%)、透過人力銀行(占 6.7%)。由統計數據顯示，近約三成的罕見疾病患者需要透過親朋好友的介紹，從事自家經營之工作且較屬於靜態工作形式。此外，部分軟骨發育不全症者則需要透過轉介服務媒合之就業機會，以利找尋適切的工作機會。

二、軟骨發育不全症者之生理特質對就業的影響

相對於其他身心障礙類別而言，軟骨發育不全症者的認知能力正常，但是由於生理的骨架異常，帶來一些肢體功能或活動上的困難；而軟骨發育不全症者的外觀特徵，可能也會造成心理調適的問題。因此，研究者以肢體障礙者及顏面損傷者為例，從個人生理情境與面臨的困難，作為軟骨發育不全症者類似就業議題之探討。

（一）肢體障礙者

肢障者是所有障別中最不受限制的，其職業類別以強調口語溝通、技術導向為主，通常在室內工作，部分工作性質傾向於勞心而非勞力，不須時常走動、也無須進行高難度肢體動作的工作為主要考量（紀佳芬、林毓堂、劉子歆，1999）。肢障者與軟骨發育不全症者有類似的生理情境，手腳、四肢或骨骼方面有顯著生理的限制，肢障者如使用輪椅、拐杖輔具，軟骨發育不全症者則身材軀幹比例較不勻稱、部分病友乘坐輪椅或電動車，相對間接影響其活動的能力；而兩者障礙類別之工作內容看起來偏向於靜態、較少長時間走動活動、也較不適合高難度或高體能技術性的工作類型。

唐先梅等（2006）指出，想要找工作卻難以進入就業職場，最常見的障別為肢體與行動不便，由於必須面臨到交通工具的選擇，加上辦公空間若缺乏規劃無障礙環境時，使得身障者的就業受到某種程度的限制。面試應徵的過程，雇主可能會提出一些疑問，例如：「這裡的工作場所沒有電梯，能夠或接受爬樓梯上班？」、「這邊的辦公空間須要走很多階梯才能進來，是否方便行動？」。當身障者面對雇主所提出疑問的同時，心中可能思考這份工作適合嗎？假使工作的福利及待遇優渥，卻因工作環境沒有足夠無障礙空間，生理的限制能否克服職場物理環境？部分雇主從外觀辨別，以及或多或少瞭解其身障者的生理條件，必須審慎評估與考量。此外，身障者可能先行放棄此就業機會，由於行動不便的因素，則須考量交通及無障礙環境等層面，進而順利進入到工作地點。

另外，陳麗鐘（2002）提到肢障者與聽語障者因行動、溝通的障礙、缺乏相關輔具與無障礙環境的協助，可能無法適應工作及無法有效達到雇主的要求。進入職場環境和剛開始接觸工作時，首先要克服工作適應的問題，像是職場無障礙環境的不足，影響工作行動的便利性，間接造成工作表現及能力，或是跟主管與同事的人際相處上，如何適時地表達自我想法，以及營造友善的職場環境，都是需要透彼此理解、溝通之努力，以同理的心胸並達到共識。

聽障者由於生理構造受到部分限制，可使用輔助器具，例如使用助聽器協助日常生活與因應就業環境，聽障者與軟骨發育不全症者的工作性質來看，透過工作內容適時地調整、適當的無障礙環境、或是使用輔具的協助之下，皆能使得就業過程更為順利，也可能達到雇主所給予的工作要求，進而發揮就業之潛能。

紀佳芬等（1999）提到特別是大多數下肢障礙者，其上肢動作能力與常人無異，除了高體能技術取向，以及保全工作者較不適合肢障者，其餘的工作性質，大多數的肢障者均應能勝任。研究者曾參與過社團法人中華民國軟骨發育不全症病友關懷協會之相關活動，透過病友們工作經驗的分享中，並以紀佳芬等（1999）的研究樣本來看，部分的職群如辦公行政與各類專業人員、教師、藝術工作者、櫃台工作者等職群，並以低體能與從事技術取向，皆有病友從事上述的工作類型。

肢體障礙者與軟骨發育不全症者在肢體、行動有部分相似之生理情境，例如：生理部位的手、腳、四肢或骨骼方面，可能影響日常行動行動能力、考量就業工作的選擇性，較不適合從事高難度動作與高體能的工作，部分障礙者於就業當中或生活上，衍生輔具與無障礙環境需求。

（二）顏面損傷者

顏面損傷者與軟骨發育不全症者的外觀方面，在面對就業歷程來說，可能比起其他障礙者較易出現就業的困難，像是職場環境的不友善（他人眼光）、面試過程受到刻板印象與偏見的機會較大。當受到就業歧視的發生，則需要透過自我心理調適、統整內在感受、或是尋求他人協助等方式，此過程需要不斷適應外在環境對於特殊外觀帶來的社會觀感。

王佩珊（2009）指出，燒燙傷患者最大後遺症為疤痕的困擾，若因個人特殊體質、沒有足夠資訊瞭解疤痕特性，加上未遵從醫囑按時復健與上藥，將可能導致疤痕增生或攣縮，嚴重者將造成關節活動的限制與變形，不僅影響外觀，也相對影響日常生活功能。由於顏面損傷者伴隨程度不一的後遺症，以外貌部分來說，

與軟骨發育不全症者有相似情境，就業歷程將可能面對許多挑戰。吳泰儒、許育榮（2008）研究指出，對於顏損者而言，生理功能性的影響外，更重要的是外觀毀形所帶來的影響，傷病後首先要面臨的是心理調適狀況，尤其是身體心像（body image）和自我概念（self concept）改變後的內心感受。

張春興（1989）將身體心像定義為個人對自己身體特徵的一種主觀性、綜合性、評價性的概念；這些個人對自身身體的瞭解與感受，也包括別人對自己身體樣貌的看法及反應（王佩珊，2009）。林淑英（1992）指出，自我概念是個人對自己身體形象的接受程度、個人對自我能力，以及社會角色的知覺和認同。由此可知，當個人的外觀出現改變，除了他人對自身外觀的感受外，更重要的是自我如何看待外觀變化，心理調適程度之多寡，取決於個人的調適能力，將影響個人在日常生活、就業環境，以及各式社會參與之歷程。

顏面損傷者與軟骨發育不全症者的生理方面來看，顏面損傷者分為先天性及後天性，而軟骨發育不全症屬於先天性，外觀部分可能使得他人對自己身體有不同主觀性之評價，也會留下深刻印象。顏面損傷者傷後的疤痕可能伴隨一生，例如，並非人人都能恢復如傷前的活動自如的能力與功能，也包括外在他人的眼光、與他人互動的各種壓力源（王佩珊，2009）。自身對於身體形象與自我概念，將隨時影響自我如何看待自己身體心理調適的歷程；以兩者障礙類別的生理外觀來說，在參與就業歷程中，可能比起外觀無異的身障者來得較多阻礙，也可能影響雇主對於部分的障礙表徵有所考量。因此，研究者欲探討軟骨發育不全症者的就業經驗，瞭解進入就業職場時，對於生理狀況將可能面臨哪些的挑戰。

三、雇主對於罕病身障者之求職考量

唐先梅等（2006）歸納四點雇主對於罕病身障者的主要顧慮：雇用評估方式及項目、雇用型態、管理成本的來源與對策、了解疾病的資訊成本等，透過雇主觀點探討軟骨發育不全症病友的就業參與之機會，如下：

（一）雇用評估方式及項目

雇主根據求職者的書面履歷，針對應徵者所需要具備的工作能力，例如：語言能力、操作電腦文書軟體、駕駛執照、專業證照等，由履歷資料進行初步的條件篩選。單方面依據身障手冊（證明）的障礙資訊並非完全瞭解，有意願想聘用的雇主大多還需面試作確認。雙方必須彼此評估職場工作內容、身體生理機能、專業能力或經驗，也無須誇大或美化並誠實以告較適當，避免未來不必要的狀況發生。

以軟骨發育不全症病友來說，非高度勞力的工作應可滿足雇主聘用之工作條件，其語言能力或電腦文書處理的能力大多可以勝任，部分病友是有能力考取得駕駛執照（依個人需求調整車輛）；而在求職找尋工作可凸顯自身的優勢及能力，如考取證照、學位證明，當具備工作能力進入職場，應足以因應雇主求職前其求職中後期之績效評估，也就是說其工作能力較沒有問題。

（二）雇用型態

不少病友們所從事的工作形式以時薪制、部分工時或臨時雇用之型態。以雇主聘用生理情況、功能較好的身障者來看，應可完成並滿足雇主在期限內所交辦的工作要求；以時薪制、部分工時的身障者來說，工作上下班時間較為的彈性、也利於體力較差者需要稍作休息，而對於需要定期就醫復健者是個不錯的工作形式。上述的工作形式通常存有部分工作不穩定風險，收入不穩定也相對可能影響生活狀況及品質。有時雇主發現身障者較難以達到「對等」的工作要求，因此多半提供計時（時薪制或部分工時）的工作形式。

部分的軟骨發育不全症病友之生理機能條件較好，以肢體行動方面較無過多的限制，其體力方面也因人而異，故有些人適合與一般人相等的長時間工作時數，則有些人適合部分工時，因為需要彈性時間的休息或有就醫復健等需求，而雇主的態度將影響是否願意調整部分工作型態。

（三）管理成本的來源與對策

以下三點來自雇主因應提高管理成本的需求狀況如：(1)健康狀況不穩定，影響工作進度；(2)未完全調適因生病或身心障礙之障礙程度情況，情緒不穩定；(3)對工作的期待不符自身能力或一般行情，異動頻繁。在就業過程當中，當罕病身障者的健康狀況欠佳，需要休息或有就醫需求時，通常較難以在預訂期間內完成交辦的工作內容。假使成長歷程一直無法調適、接受罹患罕見疾病的事實，未來於就業複雜的環境中，每當遇到挫折可能使得心情低落、經常負面思考或抱怨，易影響當下的工作情緒及反應。

此外，由於個人能力不足且無法調適工作狀況、無法因應工作環境的變遷、加上就業過程不斷地自我調整、甚至要求雇主調整工作職務與內容，以上情況可能使雇主另外聘請他人、請同事協助、找尋替代或解決方法，因此，人事成本的增加以及管理成本相對提升。軟骨發育不全症病友的健康狀況算是穩定，部分病友由於關節退化與腳部扁平足等生理限制，使得行動功能、身高關係稍微受限外，若非參與高度勞動之工作，應較不影響工作進度及能力。

（四）了解疾病的資訊成本

在面試中求職者是否罹病的狀況應誠實告知？應跟雇主說明什麼？如何解釋？何時告知？雇主是否疑慮疾病會傳染？疾病的認知有多少？健康狀況是否穩定？會有什麼併發症？緊急發作的時候如何處理？罕病身障者是否適時迴避、暫時隱瞞病情及刪去履歷生病的事實，若履歷資料寫出疾病名稱，又擔心誤解且不像普羅大眾認知的病症，上述的狀況皆可能影響到雇主聘用的標準或條件，對於疾病的認知可能存在部分的誤解及偏見。

以軟骨發育不全症病友來說，雇主應能立即看出與一般求職者的不同，因疾病關係而外觀特殊、身高嬌小，以及身材比較不勻稱，於求職面試過程應仔細說明疾病與生理的限制，好讓雇主有較多的資訊來瞭解病症對於工作上的需求及限

制，可以減少許多不必要的誤解；如果以自身無法說明與解決雇主的困惑，可透過疾病宣導單張、請相關專業人員作為電話諮詢對象，協助雇主更瞭解罕病身障者的疾病訊息。

綜合上述，目前臺灣尚未有文獻針對軟骨發育不全症探討其就業概況，從相關身障者就業情境試著瞭解軟骨發育不全症可能遭遇的就業問題，並以唐先梅等（2006）研究歸納出雇主對於罕病身障者的顧慮，發覺就業過程中可能的優勢與劣勢；此外，研究者透過軟骨協會的活動中認識幾位病友，著手探究軟骨發育不全症病友於就業歷程可能面對的困境及機會。



第三節 就業歧視與處境相關文獻探討

身心障礙受到就業歧視因而鬧上法院之案例並不常見，卻於新聞媒體版面時有所聞，真正透過研究探討身心障礙就業歧視存在些許難度，當個人存有身心障礙特質較難以透過自身努力化解雇主之偏見，進而影響就業機會之平等(李雅惠，2013)。身心障礙者在就業參與的過程多處於較弱勢群體之一，加上適合身心障礙者的工作機會有限且定額進用的機會較少，由於生理條件、障礙類別等限制，若有機會順利進入職場，其勞動條件與一般正常勞工存有部分的差異(王天祥，2007)。既定的身心障礙之想像往往造成許多誤解與偏見，使得身心障礙者於就業環境中充滿不公平、不平等，就業歷程比起一般人較為弱勢。

一、就業歧視理論

歧視(discrimination)之意涵是指針對特定群體的成員完全排除在某些權利、機會、以及特權之外，也伴隨著排擠或邊緣化的效應(Schaefer, 1988)；這些群體通常為社會中的少數團體(minority group)，由於少數團體中的成員具有其特殊之生物與社會特性，加上社會權力較小，使得容易成為備受歧視及偏見的目標，以致於承受不平等的對待(許繼峰、饒鳳翔，2007)。此外，歧視隱含著知覺、情感及行為上三種差別待遇的因素(黃安邦譯，1986)。

就業歧視是指：「無論他人是否有意或無意，假設基於個人之性別、種族、膚色、年齡、國籍、宗教、障礙，或是以其他標準衡量，特別針對他人做出不利措施，使得個人在參與就業歷程中，受到不平等的對待」(Shafritz, 1980)。身心障礙者受到歧視的事件屢見不鮮，社會中所加諸的刻板印象與偏見迫使無法順利地參與社會，被剝奪社會參與的機會，像如就學、就業、居住自由、甚至日常生活有時遭遇排擠或邊緣化，研究者以可能出現就業歧視的狀況為例，如下：

身心障礙就業歧視類型，從結構面分為「差別待遇歧視」(disparate treatment discrimination)、「差別影響歧視」(disparate impact discrimination)及「混合性動機

歧視」(mixed-motive discrimination)三種類型如下（李雅惠，2013）：

（一）差別待遇歧視

也稱之為「直接歧視」與「表面歧視」，分別指雇主直接從表面或形式上的就業歧視。例如招募員工條件當中，標示禁止其身心障礙身分求職，屬於差別待遇歧視。

（二）差別影響歧視

也稱之為「間接歧視」，雇用條件表面形式上是客觀、公平，實際上依舊會造成負面的影響。例如招募員工條件身高 170 以上、行動自如，此標準表面上看似中性客觀的，實際如果以軟骨發育不全症者來說，上述條件固然間接不符合工作條件並造成就業歧視之負面影響，加上雇主無法證明此標準「與工作執行有關」或「可衡量工作能力」之理由正當化，而雇主所提出的僱用條件來看，可能已經構成就業歧視的標準。

（三）混合性動機歧視

指雇主決定僱用員工時，含有合法及不合法兩種混合性之動機（焦興鎧，2002）。例如某位身心障礙受僱者因績效不佳被解僱，若受僱者有充分證據證明解僱因素並非績效不佳（合法解僱理由），而是員工持有身心障礙證明的緣故（不合法解僱理由）。

由此可知，上述三種身心障礙就業歧視理論的類型，能夠表示身心障礙者於就業結構面可能發生的歧視情境，目前明訂身心障礙者就業平等及就業保障相關政策與法令，卻於新聞媒體的報導時而易見就業歧視之發生，其身心障礙者的就業困境並未因政策規範而全面改善。此外，雇主態度能影響身心障礙者是否能順利進入就業職場的關鍵因素之一，由於刻板印象、偏見的影響，對於身心障礙者的工作能力存著質疑，造成雇主在進用身心障礙者會有所考量，使得身障者在求職經驗的歷程中，常被拒於門外（何佩玲，2010）。以身心障礙者的障礙歷程來

看，其就業經驗比起一般人可能存在較多的限制與困境。

除了上述身心障礙就業歧視三個類型之外，依據就業者進出勞動市場的過程，分為「進入勞動市場前歧視」(pre-market discrimination)、「僱用歧視」(employment discrimination)、「薪資歧視」(wage discrimination)及「退出勞動市場後歧視」(post-market discrimination)等四種歧視理論如下（林政緯，2004）：

（一）進入勞動市場前歧視

是指就業者為進入職場前或就業群體的因素而受到歧視。例如身心障礙因障礙類別、障礙程度，以及社會大眾價值觀和想像，所致之偏見與誤解，使得既定的刻板印象認為身心障礙者的工作績效或能力較不足。

（二）僱用歧視

身心障礙者因功能限制或障礙，使得招募應徵的同時就遭到不平等之排除就業市場外。也就是進入勞動市場的當前所受到歧視議題，而無法參與就業的機會，僱用歧視通常包括：招募歧視、升遷歧視及解雇歧視等三種。

（三）薪資歧視

身心障礙者進入職場中最常遇到同工不同酬之不公平待遇，也就是身心障礙者工作薪資可能少於一般員工、工資不平等，其包括集體計酬歧視、按件計酬歧視、額外福利歧視等三種。

（四）退出勞動市場歧視

身心障礙者退出勞動市場後，首當其衝所面臨社會安全保障之不平等待遇。例如身心障礙者就業時，若工作單位提供的薪資與其他員工相較起來，出現同工不同酬的待遇，也易成為薪資歧視；當身障者離開就業環境或退休時，由於同工不同酬的關係，間接影響請領勞工保險之老年給付水平，將可能影響其退休生活品質的保障（李雅惠，2013）。

由上述可以看出身心障礙者於進入勞動市場的前、後的過程，在就業歷程與就業環境之中，處處皆可能有就業歧視之議題隨時發生。Broad（2007）指出由於多數雇主不瞭解身心障礙者，常以既有印象與外觀來評斷身障者的就業能力，將障礙程度及工作能力兩者相互連結，產生不當之想像，也就產生刻板印象與偏見，進而影響雇主僱用身障者的意願。當雇主對於身心障礙的認知有限，或是未經瞭解身障者的就業能力，皆可能使得就業歷程面對許多的歧視與限制，也較難以順利進入就業職場，甚至受到薪資歧視、退出勞動市場歧視之因素，未來的生活品質可能受到影響。

二、就業不利之議題

（一）身障者求職整體性不利

身心障礙者於就業市場中常有就業歧視的情境發生，當身障者和一般常人同時求職面試，雇主可能因勞動條件的狀況程度不一，雇用條件與資格通常會選擇適切的求職者聘用之。吳秀照（2007）研究指出，身心障礙者認為求職過程最主要的困擾為「身心狀況無法穩定工作」，其次為「雇主排斥其外觀或能力」，再其次為「缺乏適合的工作機會」，其他依序為「學經歷不足」、「無專門技術，求職不易」、「工作場所太遠或交通不便」、「沒有足夠的就業資訊」、「僱用條件太差」、「不知去哪裡尋求協助」等。由於軟骨發育不全症者因疾病的關係，以致臉部、四肢或軀幹比例較不勻稱，外觀限制可能影響就業參與的機會，因外觀受限使得雇主對於此病症者的能力有所保留，也相較雇主來說，或許擔心他們身體的狀況而無法穩定工作。

王天祥（2007）研究指出，身心障礙者在工作上所面臨的困境可分為七個部分：工作負荷量、認知差異、溝通問題、個人障礙（生理及心理因素）、工作沒有保障、交通問題、差別待遇等工作之情境。此外，身心障礙者因個人障礙程度及社會因素，而產生就業適應不良的情形，可分為以下七點分別為：有障礙的工

作環境、工作條件改變、人際困境、實際工作與理想工作不符合、無法從實際工作中獲得成就感、心理認知不協調、生理上出現疾病（健康惡化）無法正常工作（胡若瑩、陳靜江、李崇信、李正雄，2003）。

而郭俏伶（2008）研究歸納身心障礙者就業限制之四個面向：身心障礙者本身的因素、雇用單位因素、身心障礙者家人的因素、職業訓練方面等因素。何佩玲（2010）研究提出僱用身心障礙者的困難之六個部分：工作能力可能不符用人單位需求、工作環境的安全顧慮、身心障礙者家庭的介入、交通需要協助、工作時間較少、薪資的考量等困難。

由上述可知，多數文獻提到身心障礙者個人疾病的關係，也就是障礙類別的因素，最常出現就業歷程的困境之一。再者，分別為人際方面問題、交通因素、工作環境（包含有無障礙環境、安全顧慮）、身心障礙者家人支持程度等因素，皆使得身心障礙者進入職場歷程充滿許多挑戰，其上述所提之因素可能影響就業參與之機會。

軟骨發育不全症的臨床狀況在成人時期，也就是於就業歷程中，可能因併發症的關係出現退化性關節炎，就業前期活動的狀況尚可，若到後期關節感到劇烈疼痛，並經由診斷為退化性關節炎，嚴重者可能需要進行手術換置人工關節；當手術需要長時間的復原與休息、行動不如以往、經常性疼痛等，對於工作時程與進度、甚至影響生理或健康受到牽連，使得無法繼續待在原本職位之緣由，很可能被迫離開職場或提早退休；上述生理情境是因人而異的。

（二）外表流露的資訊

洪毓良（2004）指出，隨著生物科技發展的進步，過往到現今人類基因資訊隱含的秘密已逐漸被破解與公開，因此，基因資訊若無正當性的運用，可能造成許多複雜的議題出現；其中基因資訊運用在就業上的議題，除了有關基因資訊的使用外，也與就業上差別待遇之爭議具有高度關聯性。軟骨發育不全症者大部分屬於基因突變，其餘來自遺傳所致的罕見疾病，這些外顯的基因資訊可能透過求

職面試時，雇主容易直接看見這些生理及障礙程度，使得罕病身障者時常受到差別待遇的歧視。

在參與就業的機會來說，由於基因資訊所造成的差別待遇，有別於就業服務法第五條就業歧視的範疇，如種族、性別或身心障礙等事由所導致，而基因資訊隱含未來健康狀況的訊息當中，其資訊可能伴隨著潛在健康風險的不確定性，基因資訊是否成為差別待遇或歧視相關法令之規範，或是能適用於部分法令，存在討論空間（洪毓良，2004）。也就是說，雖然基因資訊對於就業歧視的關聯有待商榷，從軟骨發育不全症的生理狀況，由外顯現存的特徵得知，像是身高嬌小、身材比例特別等外觀，則透過生理表徵隱含出可能的限制。

（三）職場環境不利

勞動力發展署（2014）對於身心障礙者職務再設計之提供兩項服務如下：(1) 提供身心障礙者就業職場問題診斷及分析；(2) 雇主為身心障礙員工依其狀況及需求，進行職場無障礙環境改善、工作機具設備改善、提供就業輔具、調整工作內容、改善工作環境等，每進用一名身心障礙者，每年最高補助新台幣 10 萬元；藉此減輕雇主之負擔，以及使得身障者就業環境與歷程更加順暢。相較就業服務法第五條法令規定，如種族、階級、容貌、五官、身心障礙等眾多「歧視」類型，研究者認為身障者在就業場域的歷程中，如無法因應需求或適當改善無障礙環境與空間，當無法適應而被迫離開，亦可能成為職場不友善或歧視的一種。

王天祥（2007）研究指出，無障礙環境的改善是可以促進身心障礙者的順利就業因素之一，由於部分身障者生理的限制，障礙程度的應想，可能影響職場工作上的不方便，像是服務櫃台高度、階梯對坐輪椅者、辦公距離等考量使得身障者被迫受限於特定工作環境，也影響在工作表現的困難及職務選擇之考量。由此可知，如果將工作職場環境調整更為無障礙空間，降低服務櫃檯的高度、平坦斜坡與地面等，除了身障者於工作環境中可以受惠之外，同時方便洽公民眾或需要服務的使用者更為便利性。

依據罕病基金會醫服組（2007）服務經驗與觀察，針對軟骨發育不全症者來說，像是物品之拿取、環境之調整與控制、姿勢維持、行動能力之生理限制，可適時因應需求而適當調整就業環境，例如拿取高處物品需要凳子、可調整式的辦公桌椅或凳子輔助坐上椅子。當身障者進入就業職場求職時或企業雇用後，不可因身障者的身分而拒絕聘用，其雇主有責任視需求者應彈性調整工作環境，打造無障礙空間、器材設備甚至是工作分配與時間應合理的調整（reasonable accommodation），促進身障者的穩定就業及參與機會（吳秀照，2005）。

此外，邱俊銘（2007）指出，雇主的管理方式應一視同仁為佳，只要滿足身心障礙者對於設備、環境上的需求，其工作能力較不會受到限制，無需特別優待，有時組織過度的優待或維護身障者之需求，反而加深其他員工對於身障者的反感，甚至引起不公平待遇之感受。雇主應關心每一位員工的工作狀況，並給予適時地協助，像是部分無障礙環境的改善，使得身障者於工作崗位更能得心應手，發揮其工作潛能及能力，同時雇主和受雇者能創造雙贏的局面。

參與某次軟骨協會辦理工作坊的活動中，與病友聊天提到大學剛畢業就順利進入到一家飯店從事餐飲工作，比起部分病友參與就業過程來得順利許多，卻在工作關係當中面臨些許的阻礙。由於社會大眾的價值觀念、刻板印象或偏見，對於身心障礙者存有部分錯誤的認知，他人言語或行為也可能影響身障者的情緒及反應；當身障者進入就業職場的歷程勢必與主管和工作同仁有所互動，在主管及同事互動過程其態度、接受身障者的認知程度，也將影響身障者是否持續留下在工作職場的關鍵因素之一（王天祥，2007）。由此可知，一般人於職場裡需要與主管及同事共處，罕病身障者也不例外且相對需要面對職場的工作關係，公司福利與主管對待身障者採取什麼樣的態度，以及同事之間的關係將進而影響是否持續留在當前就業環境的因素之一。

若職場氛圍處於正向、同理、尊重、包容及和諧，可以使得就業環境中維持良好的互動關係，反之，氛圍傾向刻板印象、無法理解身障者的困難、立場不同

而產生抱怨、引發衝突等，可能相對營造一種職場環境的就業歧視之感受。

三、身材矮小之刻板印象

身材矮小者進入就業職場歷程中，可能遇到哪些刻板印象？而這些的刻板印象相對於身材矮小者會有什麼程度得影響？若以軟骨發育不全症者來說，可能的就業歷程與身高方面之影響為何？以下探討身高層面存在的想像。

世界各地人類種族的身高高度具有不同的差異，在不同的風俗或特定情境下，身高特別矮小，也就是身高高度或身高幾公分，身高所呈現的數字可能隱含某些社會意義，身高較矮小或較高大者給人的第一印象或許不一樣，可能受到不同程度的待遇。由於社會環境的變遷，加上生活水準的提升，使得供給營養及需求之增進，與過去人類身高比較發現，整體趨向越長越高的趨勢，而身高較矮（或較高）的人卻還是存在（許甘霖等譯，2015）可以發現，身高高度確實會受到程度不一的待遇，尤其是在現今普遍性的社會來說，身高較高或較矮者，可能都會受到社會大眾投射的異樣眼光。

（一）西方社會價值觀

以西方社會的人種來說，身高相對東方人種還要高一些；普遍身高較高的國家，當身材矮小者身處於社會環境中，身高矮小及極度矮小者經常會受到歧視之感受，對男性來說更是如此，也就是說男性身高較矮小受到的歧視比起身高高大者來得多。因此，當個人因為身高的關係，而帶來其負面影響，可稱為「身高歧視」(heightism)，特別是身高矮小者受到歧視的程度可能較為嚴重（許甘霖等譯，2015）。由此可知，價值觀的加諸之下，以身高矮小者為例，社會觀感與身高歧視的之影響，亦使得社會參與的歷程通常受到較多挑戰及困難，所受到的歧視風險也較一般人來得高出許多，並非所有身高之差異者都能被平等看待。

（二）社會文化層面

除了各國人種之身材差異外，文化層面也反映出，由於身材的不同，使得對

於身材的態度與價值觀呈現許多的刻板印象。對於男性來說，身高高度影響的層面可能較大，而對女性來說或許亦是如此（Keyes, 1980）。在社會文化的價值觀，部分女性擇偶條件希望另一半能符合高、富、帥之三大優勢，也就是說具有吸引力的男性魅力或特徵，像是身高高大、長相英俊等男性特質，而身高矮小者常被認為不成熟、像個孩子般（許甘霖等譯，2015），由此可知，身高矮小者由於身材嬌小的因素，在看待身高矮小者可能存有偏見，使得刻板印象存在許多不合理的現象，像是能力容易受到質疑。

Martel and Bille（1987）提到，身材矮小者較讓人容易引發特殊觀感，像是不成熟的與軟弱的。這些認知經常性地造成偏見與想像，由於軟骨發育不全症個體身材嬌小，使得上述的偏見認知普遍存在於社會層面。以雇主面談身高矮小者與一般常人來看，身高矮小者可能受到較多雇主的質疑，容易將其工作表現、工作能力與身高高度相互作連結，其刻板印象對於參與社會的身高矮小者較為不利，並使得就業歷程充滿許多挑戰。

（三）薪資級距的差異

部分研究指出，身材高大者具有社會優勢，比方說身材高大要進入就業職場是具有較高的機會，進入工作職場的機會較高狀況下，也可能相對獲得較高的工作薪資（Diekema, 1990; Bowles et al., 2001; Economist, 2002）。此外，Irene Frieze 等（1990）研究指出，身高高大與身高矮小身處於同一個工作場域中，身高較高大的男性，每多一英吋，其年收入多出 600 美元，也就是說身材較矮小的男性的收入比身高高者來得少。

此外，從事於專業工作的高階職位者，高階職位者的身材明顯較於高大。（Schumacher, 1982）。根據上述學者的研究發現，就業職場之職務階級越高者，身材也較為高大，身高矮小者可能職務階級相較於身材高大者來得較為弱勢，以工作收入方面可能也偏少一些；而不同的社會文化或環境體制下，身材所影響的職務位階及收入可能有所差異。

透過上述研究或案例的指出，人們可能依據他人外表來假設或判斷其個人的能力，經由社會文化與價值觀的影響，身高矮小者或許存在著某種劣勢，其實這也關係到自己如何看待身高的優、劣勢（許甘霖等譯，2015）；同時因為身高的因素，後續社會參與之心理調適應顯得重要。研究發現身高較高的男性比起身高矮小的男性，在許多不同的場合都更覺得自在，也就是人們看待身高高大者並不依據其身材判斷此人，相較之下身材高大者較不會受到歧視的感受。對於成年人與身高的研究似乎指出，身高、社會經濟及成就方面來說，三者是具有相關性（Voss, 1999）。讓研究者欲探討軟骨發育不全症已知身高矮小之生理條件，對於進入就業經驗之歷程中，是否因為身高之生理因素而受到何種困境與待遇，也可能存在不一樣的想像空間。

唐先梅等（2006）提到，社會大眾對罕見疾病的態度還存有部分的歧視或誤解，有些人以同情的角度看待病友們長期以來為病所苦的痛苦，有些人則未必能接受他們應該享有就業等正常生活的權利，而專業人員持續不斷地倡議及宣導正確的價值觀念，並非讓病友們獨自去面對偏見及錯誤觀念。每個人皆有權利受到所有應有的平等待遇，減少身高、障礙程度，或是任何生理的條件，不因這些因素備受任何歧視。此外，罕病基金會與相關協會及團體在倡議、宣導的過程付出許多心力，希望將社會營造更多溫暖及同理的信念，消除部分刻板印象與偏見，甚至是歧視事件的發生，讓每一位罕病身障者在社會中立足，無論是在求學、就業的階段，能獲得平等與友善的參與社會。

第三章 研究方法

本研究為探討軟骨發育不全症者勞動參與及就業概況，以及進入就業職場歷程之機會與限制，本研究採取質化的研究方法，採用半結構式的訪談法與設定開放式的訪談大綱，以及滾雪球抽樣方法（Snowball Sampling），根據研究主題詢問相關研究者，如「誰有參與在其中？」、「我應該找哪些人？」透過引薦再推薦的過程，可增加研究資料的豐富度，因此，當雪球越滾越大，得到資訊也可能相對越多（簡春安、鄒平儀，2004）。研究者透過訪談法的方式收集軟骨發育不全者勞動就業參與的歷程、對於目前就業狀況之感受、就業經驗的限制為何？以及目前政策下參與就業服務的感受。

第一節 研究設計

質性研究中的現實世界並非單一因素或變項能全面解釋的，當中結合許多不同背景與意義構成，屬於一個高度複雜、不斷變化、具動態「現象」的事實。個體是由經由主觀想法與社會環境彼此間相互作用下的產物，此外，個體的經驗及世界或社會所建構下存在於不同觀點，也就是不斷變動的過程；而質性研究在於探討社會中某種行為與現象事實之間的關聯。研究者應屏除既有的「架構」，而「主觀」的個人經驗或思維也屬於社會中重要的價值，藉由提高敏感度、觀察周遭發生的現象，試著瞭解被研究者的世界並主觀紀錄存在的事實。質性研究的過程不著重「求證」驗證各種假設，研究結果也不強調「概推」於各個現象與研究對象，而重點在於探討研究歷程所觀察到的某種意義、行為或現象（簡春安、鄒平儀，2004）。

研究者透過質性研究存有的「探索」特性作為主要研究方向之一，目前臺灣對於身心障礙者作為主要研究群體，鮮少以罕病身障者的研究對象，大部分研究幾乎無著墨於軟骨發育不全症的就業探討，在較少的資料與文獻背景時，因此，本研究對於軟骨發育不全症工作經驗之探究，適合以質性研究中的探索性研究。

質性研究者對於一項研究可能感興趣的三點為：(1)個人如何詮釋自己的經驗；(2)個人如何建構所看到的世界；(3)個人在經驗中得到哪些意義（Crotty, 1998）。研究者欲探討軟骨發育不全症病友們於就業「歷程」所面臨的遭遇，當個人面對就業歷程是否思考為何會發生？社會環境對於個人的影響？面對職場環境的互動時，內在的感受與想法？也在過程裡探討軟骨發育不全症者的就業之優勢、特質，以及可能存在的限制。



第二節 研究對象

一、研究參與者之選取條件

本研究為尋找適當之受訪者，透過軟骨發育不全症病友關懷協會的同意，推薦協會內適合的受訪者，運用滾雪球抽樣方法進行選取適合的研究對象，並依據研究者其篩選標準由下列二項擇一：

- (一) 罹患罕見疾病－軟骨發育不全症之病友，年滿 18 歲以上，目前從事任何工作之病友。
- (二) 罹患罕見疾病－軟骨發育不全症之病友，年滿 18 歲以上，目前待業中且曾有工作經驗之病友。

二、研究參與者之選取過程

(一) 研究者在確認研究方向後，尋找目前協助軟骨發育不全症的相關社福單位，而找到當前登記立案之協會，也就是社團法人中華民國軟骨發育不全症病友關懷協會，以下簡稱為軟骨協會。在與軟骨協會致電並表明研究身分，待協會內部討論是否願意給予研究機會，最後順利地接受本研究，也願意協助其尋找適合的研究對象。為了更瞭解軟骨發育不全症相關訊息，研究者多次參與軟骨協會所舉辦的活動，而在民國 104 年上半年其中一場活動，協會邀請於會後公開說明研究方向，讓病友稍微瞭解本研究的目的與意義。本研究順利透過協會引薦聯絡第一位受訪者，從而得以展開後續透過滾雪球尋找合乎研究主題的研究參與者（受訪者）。

(二) 當受訪者要介紹下一位受訪者，研究者先瞭解受訪者的基本資訊，有無符合研究參與者之選取條件，在確認條件之後，由受訪者直接給予下一位的聯絡方式，或經由軟骨協會聯繫受訪者許可直接給予。在前往訪談的路途中，有幾個不確定的因素，像是事先約好的地點，研究者前往台北的車上臨時接到受訪者

的電話，希望更改訪談地點，好在尚未到達台北車站再轉乘公車（原定於受訪者家中），而臨時改為板橋車站，順勢提早下車，沒有耽誤受訪者的時間，也順利進行訪談之工作。

此外，在中部進行訪談，研究者以機車作為代步工具，事前運用網路地圖規劃路線，由於地區的不熟悉，無法預估抵達的時間，為了避免遲到的窘境，研究者大多提早一個多小時出門，而路途中偶爾小迷路，或忽然騎錯方向，當下必須打電話與受訪者確認訪談地點。研究者希望一次北上或南下可以完成訪談工作，有時會將一天行程排個好幾位，以至於訪到最後一位時，通常容易表現疲憊的狀態，可能邏輯與思維較不清晰，多少將影響當次訪談的結果。

在滾雪球抽樣的過程，研究者首先透過軟骨發育不全症病友關懷協會網絡之協助，並藉由受訪者的人際網絡介紹，訪談工作的日程沒有花太多時間，訪談進行時間為 2015 年 3、4 月，以這兩個月為主，也較為順利找到 10 位符合研究參與者之選取條件，以及願意接受訪談的受訪者，其抽樣過程算順利的。

由下表 3-1 可看出 10 位受訪者中，一共有 6 位女性、4 位男性；年齡最小為 21 歲，最長為 58 歲，其平均年齡約 32 歲；學歷都有高職以上畢業，學歷最高為研究所畢業。北部、中部、南部都有樣本數，從受訪者所在之地區，對於就業機會與資訊來看，從研究分析的找到工作方式因人而異，並不絕對來自城鄉的差距，也較不影響其就業歷程之主要因素；從工作內容或職種可以發現職業多元化，不侷限於單一工作內容。當前第幾份工作來說，最少有 1 份，至多則有 6 種不等的工作經驗，平均換過 3 次的就業經驗；工作年資最短為 2 年，最長則為 26 年至退休。表 3-1 為訪談對象基本資料表，如下：

表 3-1 訪談對象之基本資料

訪談對象代碼	A-中 2	B-中 1	C-中 2	D-中 1	E-北 1	F-北 2	G-北 1	H-北 1	I-南 2	J-南 2
性別	女	男	女	男	男	女	男	女	女	女
年齡	27	35	26	26	24	21	30	30	38	58
教育程度	高職	大學	大學	高職	四技二專	高職	大學	碩士	高職	大學
居住地區	中部	中部	中部	中部	北部	北部	北部	北部	南部	南部
訪談時工作內容	行政人員	工程師	餐飲業	工廠技術員	餐飲業	行政人員	網路拍賣	網管兼研究助理	金融業內勤	教師退休
累積工作的年資	4 年	5 年以上	4 年	8 年	6 年	2 年	8 年	7 年	18 年	26 年
就業服務的經驗	有	有	無	有	有	有	無	無	無	無
訪談次數	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
訪談日期	104/3/23	104/4/4	104/4/5	104/4/5	104/4/18	104/4/18	104/4/18	104/4/19	104/4/26	104/4/27
訪談時間	2 小時	2 小時	1 小時半	1 小時半	1 小時 20 分	1 小時半	1 小時半	1 小時半	1 小時半	1 小時半
訪談地點	圖書館	住家	餐飲店	餐飲店	速食店	速食店	便利商店	咖啡店	便利商店	咖啡店

資料來源：研究者自行整理

三、訪談對象的工作簡介

表 3-2 訪談對象工作簡介

訪談對象	工作轉換歷程	工作經驗簡介
A-中 2	18 歲，高職畢業→ 21 歲，就業服務→ 22 歲，行政三個月→ 27 歲，行政四年	A1 目前任職於學校圖書館擔任行政人員，此份工作約四年，透過老師的引薦。先前有在社福單位任職三個月，擔任行政兼照顧服務員角色，合約滿後主管評估考核沒通過，在社福單位工作前有參與手工皮革就業服務之課程；工作總年資約四年。
B-中 1	22 歲，大學畢業→ 創世，三個月以下→ 打字，三個月以下→ 文書，三個月以下→ 繪圖，三個月以下→ 35 歲，工程師三年	B-中 1 目前任職於生醫公司擔任工程師，此份工作約三年，透過外包公司的媒合到現在的工作。先前有創世、廟宇行政電腦打字、繪圖、文書處理等的就業經驗，上述工作期間約一個月至三個月不等；工作總年資累積起來約五年以上。
C-中 2	22 歲，大學畢業→ 26 歲，餐飲業四年 (持續有在打零工)	C-中 2 目前任職於餐飲業，只有一份正式的工作經驗，此份工作約四年，透過家人的人際網絡進而找到此份工作；目前也有持續跟著家人做鐘點打掃之額外零工；工作總年資約四年。
D-中 1	18 歲，高職畢業→ 回母校當工讀生→ 開廣告車→ 自營批發賣魚→ 變速箱工廠→ 26 歲，技術員五年	D-中 1 目前任職於螺絲工廠，此份工作約五年。曾做過學校工讀生、與爸爸批發賣魚及廣告車、變速箱工廠等五項工作經驗；曾參加全國特教技能競賽中拿下亞軍後，並順利媒合到當前工作；工作總年資約有八年。
E-北 1	18 歲，就讀四技二專→ 半工半讀工讀生→ 畢業後，轉為約聘→ 攝影公司，九個月→ 24 歲，餐飲業半年	E-北 1 目前任職於餐飲店，此份工作約半年，透過人力銀行的方式，進而找到此份工作。18 歲念大學同時在公家機關擔任四年工讀生，畢業後持續在公家機關做約聘人員一年，之後到攝影公司工作九個月；工作總年資約有六年。
F-北 2	18 歲，高職畢業→ 21 歲，行政兩年	F-北 2 目前任職於某個社福單位擔任行政人員，工作內容為行政類的文書工作，此份工作透過身障就業服務的協助，經由就服員評估後，順利媒合至目前的工作，已有兩年的工作經驗；工作總年資約有兩年。
G-北 1	22 歲，大學畢業→ 學校輔導室助理→	G-北 1 目前工作年資約為 8 年，約有六個左右的工作經驗，分別的排序大概是學校輔導室助理、社福公益部

	社福公益部門→ 學校行政人員→ 庇護工場→ 二手書店→ 30 歲，網路拍賣	門、學校行政、庇護工場、二手書店、目前做網路拍賣。 除了學校輔導室在新竹，之後想回到台北工作，因此上述其餘工作皆在台北就業。
H-北 1	24 歲，碩士畢業→ 30 歲，網管	H-北 1 任職輔具資源中心擔任網站管理員，工作年資約七年，這是第一份工作到現在，是透過物理治療協會的徵才資訊之方式找到。在進入目前的工作之前，曾到醫院病歷室應徵工作，最後沒有應徵上；受訪者是以一般身分非身障者身分求職面試。
I-南 2	18 歲，高職畢業→ 幼兒園工作三年→ 38 歲，金融業內勤	I-南 2 目前工作年資為 18 年，高職畢業於幼兒園工作 3 年，離開後求職面試服務業受到碰壁，之後看到報紙應徵上金融業內勤，此份工作約有 15 年。由於升遷的責任、承擔更重，受訪者選擇不升遷，因此，留在原本位置繼續從事內勤之工作。
J-南 2	18 歲，進入大學→ 文化中心工讀生→ 暑假紡織工廠→ 22 歲，大學畢業→ 50 歲，教師退休	J-南 2 工作總年資為 26 年，透過一般教師考試管道並分發至國小。曾至南部某國小任教 1 年後，轉到某國小任職 25 年，目前為退休身分；對於教育工作的熱忱持續保有，也回到原國小從事課後輔導班的協助。

第三節 資料蒐集與分析

一、資料蒐集方法

本研究採用「訪談法」作為主要的資料蒐集的方法，訪談對象為罕病疾病－軟骨發育不全症病友的工作經驗之探究。所謂的深度訪談法是由口語表達、提問及交流的過程，研究者以提問方式請教受訪者的經驗及想法，並以受訪者運用自己習慣表達方式，來回應自身經驗之立場或觀點。在訪談過程當中，以尊重受訪者且營造無壓迫感的相互交流、並以開放心態傾聽被研究者表達對於提問的想法或感受，進而深入探究受訪者的價值觀、生活經驗、意識形態，以及對於現狀所做出的實際行為與反應（陳向明，2002）。

透過直接面對面的訪談法提問互動的過程之中，試著以受訪者親身經驗並自然地表達出來，也幫助研究者接收受訪者真實的訊息，以利更進一步探討就業參與之資料與分析。在深度訪談法為主要的資料蒐集之方式，潘淑滿（2003）將深入訪談法區分為三種類型：結構式訪談、無結構式訪談，以及半結構式訪談，而研究者選用半結構式訪談作為訪談之架構。

半結構式訪談也稱之為「半標準化訪談」、「引導式訪談」，介於結構式與無結構式訪談方式，研究者在進行訪談之前，必須預先擬定訪談大綱，作為面對面訪談的參考依據，也是先將訪談大綱提供給受訪者，使受訪者事先瞭解訪談內容與大致的方向，並以受訪者當時生心理的狀況，隨時調整問題或次序。半結構式訪談大綱，其優點如下：1.避免蒐集到的資料缺乏受訪者的主觀意識、真實的生活經驗；2.獲得資料的豐富度及彈性，依據當下的訪談情境之互動並覺察受訪者的情緒，研究者適時從受訪者回應中加以確認或澄清；3.將訪談問題作為適度修正調整，使資料蒐集的過程確保正確真實性。

本研究採用「半結構式訪談」法，透過欲探討的研究問題與目的，加上文獻回顧等步驟擬定訪談大綱，由於半結構式訪談的關係，受訪者不須依據訪談大綱

依序回應。以訪談大綱提供的訪談主題，研究者適時地引導、並以開放式的問題，讓受訪者自由地探索並說出內在想法，也將過程不清楚的詞彙或意涵加以澄清，以利資料蒐集完整。

二、資料分析

以質性研究來說，關於研究者應如何蒐集資料、進行前置作業、訪談等歷程充滿挑戰性，如何處理資料並且做完分析與解釋，讓讀者瞭解背後研究的價值及意義，從眾多資料裡準確分析更是一大關鍵。資料經歷各種彙集的過程，將數以萬計逐字稿當中尋找「意義」之目的，再從眾多有意義的部分組合合乎意義的「概念」；這些確定意義的概念中建立起整體研究的架構、盡量符合此研究應探討的意義及目的（簡春安等，2004）；透過質性研究得到的大量資料，是否有一套資料分析之標準，沒有肯定答案或一致性的方法，也沒有大眾公認的必須參照之分析步驟與流程（Miles & Huberman，1994）。

研究者應將所得到的研究資料，並且公正且客觀的處理這些資料，再將其研究分析的結果完整呈現。研究進行之資料蒐集與分析可以同時進行，大量資料則需要透過長期性的思考、提高對於研究議題敏感度，以及反覆咀嚼與檢視等過程，在研究中蒐集訪談資料、訪談過程的觀察可先與部分文獻作初步的分析與整理，將眾多資料轉換並呈現出大眾應能理解的文字（潘淑滿，2003）。

本研究透過訪談法、訪談中觀察記錄、相關文獻資料等方式探討軟骨發育不全症就業參與之經驗。資料分析最重要的部分，則是必須運用錄音工具將訪談過程，全程、完整性的記錄下來，使用訪談錄音檔依序完成逐字稿，接著從眾多逐字稿中找尋相似的概念或意義。同樣一份訪談大綱給予不同訪談對象受訪，對於部分相同的問題會有不同的結果及答覆，也會有不同的反應，相對而言，相同資料給予不同研究者來詮釋其結果也會有所不同；從這些相似的特質、架構等的概念集合起來，是否存有相等的意義再形成一個「組型」，將組型歸納成為此研究的整體性之架構（簡春安等，2004）。除了使用逐字稿資料中找尋相關編碼之外，

應配合訪談過程的觀察筆記交互進行分析，以還原當時訪談情境的客觀性。

研究者將訪談逐字稿配合訪談大綱的問題依序放置，根據受訪者的回應內容放在相關訪談大綱底下，相似文本摘要放在一起，集結起成為相似的概念，並給予開放性編碼。研究者將這些匯集的開放性編碼轉換成主軸編碼，也就是主軸編碼的架構代表其開放性編碼之意義，在根據編碼的需要編制選擇性編碼（如表 3-2）。關於訪談逐字稿之文本，研究者採用英文字母作為受訪者代號，依序由 A、B、C…J，共計 10 份訪談稿。第二個國字代碼為受訪者居住區域，北為北部、中為中部、南為南部。而第三個代碼受訪者性別，數字為 1 代表受訪者為男性，2 則代表女性，例如受訪者清單之第一位「A-中 2」，代表 A 受訪者居住在中部地區，女性」。在整理訪談與研究分析的過程，若發現研究資料為達飽和的狀況，必須尋找新的研究對象，或是回訪與澄清不確定之訪談內容，增進資料豐富度並以利後續分析。

表 3-3 資料編碼與分類

文本摘要	開放性編碼	主軸編碼
你要察言觀色，要自己先慢慢了解他們，知道也要對他微笑裝作不知道，靜靜地做該我們做就做，知道裝作不知道，這樣比較好過。(D-中 1)	察言觀色的互動經驗	進入職場可能面臨的事件或情境
其實我們只要尊重他們，我也比較晚進去，我也是晚輩只要你尊重他們，他們相對也會尊重你，人之人相處之間，本來就要互相。(C-中 2)	打開心房，以自身做起	
他們都會很幫我，怕我做不到，東西拿不到，或是什麼東西都會拿給我，原本蓋子那麼高，然後他們用架子蓋子就可以直接拿，像竹筷子，協助我順手拿。(C-中 2)	職場人際互動之良好	

第四節 研究工具

一、研究者個人

在質性研究當中，研究者就是研究工具（the researcher is the instrument），因此，研究者要如何詮釋、運用的技巧、甚至是個人的能力，仰賴於研究者個人本身（Patton，2002）。本研究之所以想探討與關切就業議題，對於研究者本身有部分的相關性，必須留意整體研究的客觀性，盡量不以主觀思維帶入研究影響後續之結果。就業歷程之探討除了個人在面對未來就業可能遭遇的機會與限制，也提供軟骨發育不全症者未來就業歷程之參考。

二、訪談同意書

正式進行訪談之前，受訪者必須簽署一份訪談同意書，在確保受訪者悉知研究的所有權利，自願性的參與此研究，也讓受訪者充分瞭解研究之目的、意義、可能的研究結果等，所有研究的內容與結果絕不流露受訪者的姓名、工作地點，以及相關辨認的資訊，在研究參與過程中受訪者有權利隨時無理由地拒絕研究，研究者也須尊重受訪者參與之選擇（陳向明，2002）。事前與受訪者聯繫是否願意協助進行研究訪談，在與受訪者確認訪談的時間、地點，訪談前充分告知受訪者可能遇到的研究倫理議題，以及使受訪者充分瞭解研究的內容與訪談大綱。

三、訪談大綱

本研究運用半結構式訪談，並經由第二章的文獻探討的依據，先擬訂主要幾項的訪談問題的主軸，此份訪談大綱於訪談之前，事先以書面或電子郵件給予受訪者過目與充分瞭解，以利研究訪談之進行。訪談過程可以直接從觀察受訪者的情緒、非語言行為，加上每位受訪者的認知、生活經驗及對問題反應的不同，以半結構式訪談方式，並且依據當時訪談情境作調整作為合適（訪談大綱參閱文末附錄一）。

四、逐字稿

在訪談過程之前，必須徵求受訪者的同意是否可全程錄音，真實地將訪談過程完整紀錄當時受訪者的言語及情緒，以及資料的保密性、並且保證絕不外流。在進行訪談法的過程當中，研究者應避免過於經常性的紀錄，可以簡略紀錄與摘要訪談之情境，並且留意非語言行為的狀況，也隨時與受訪者作出澄清問題及給予正向肯定的回應。訪談結束後，應盡可能趁記憶猶新，配合錄音檔逐一完成逐字稿，並配合訪談摘要的紀錄，以利方便進行訪談內容的分析。



第五節 研究嚴謹度

質性研究是否存有完整性之嚴謹度是長久以來被關注的議題，許多學者在質性研究的嚴謹度試著發展研究之信、效度，由此可證，無論是質性或量化研究應證明其研究是有真實的價值與意義。Lincoln & Guba 兩位學者提出幾個向度以檢測質性研究應具備的嚴謹度（胡幼慧、姚美華，2008）如下：

一、確實性（Credibility）

確實性也稱之為「內在效度」，指的是將研究資料能真實反應研究情境中研究對象主觀經驗的感受，也能間接反應具有相同背景、相同經驗等文化脈絡之人們相訪經驗與感受（王文芳，1992）。以下還有幾個方法可增加資料的確實性：

（一）與相關或專業人員之參與討論

應避免研究者個人因主觀性的偏誤、相似經驗、刻板印象或既定思維，間接失去研究的客觀性。相關專業人士可包含：指導教授、學者、同儕、相關領域研究者、實務工作者、家屬或親友等，在研究進行的過程適時請教相關專業人員，根據回饋並隨時檢視與修正，以利維持研究的客觀性。

（二）多種研究工具之使用

應確保資料的確實性，經由受訪者的同意下簽署訪談同意書，並且運用錄音工具、參與觀察筆記，相互作為對比的資料，在記憶猶新時應盡快完成逐字稿且描述受訪者當下訪談的情緒反應，以利還原訪談當過程之情境。

（三）多元化的蒐集資料

運用訪談法、逐字稿、參與觀察筆記等資料蒐集方式之外，在研究進行可在現場同時觀察受訪者的非語言方面的訊息，若能再透過相關基金會、協會或團體的社工、就業服務員服務歷程、家屬陪同就業的經驗、其他研究者等回饋，可獲致較完整性軟骨發育不全症病友的就業藍圖。除了上述三點外還有研究情境之控

制、資料之再驗證、蒐集相異個案資料等方式，強化研究資料及結果的真實性。

研究者於民國 102 年暑期在財團法人罕見疾病基金會南部辦事處實習，參與多次基金會的個案研討、例行會議，提升研究者對於罕見疾病的敏感度，也陸續參與軟骨發育不全症協會相關活動，從實習經驗與參與活動的過程建立關係，瞭解並探究此研究的重要性；當資料收集完成後，持續與指導教授及相關專業人員進行討論與分析，以利增進資料的確實性。

二、可轉換性（Transferability）

可轉換性代表資料適用性與廣泛應用性，研究者透過文獻回顧、訪談過程收集龐大的資料後，進行逐字稿及後續分析，使得研究結果可於類似情境中被應用。Lincoln & Guba（1985）學者建議選擇背景不同的被研究者，可能提高被研究者的異質性，增進資料的豐富程度。研究者提供豐富的描述資料，選擇資料相異的被研究者，使得資料的廣度增加，並可增加資料的適用性及轉移性。

研究者訪談軟骨發育不全症病友的同時考量以下幾點，探究軟骨發育不全症者之工作經驗可能受到哪些困難外，同時探討其工作上的優勢、心理調適歷程等議題，也就是說被研究者可選擇穩定就業者、待業中的研究對象，增加不同背景之異質性。以多方面的觀點及視角，增進資料的異質性，使得研究結果可於類似情境中被運用。

三、可靠性（Dependability）

可靠性也稱之為「內在信度」，指的是資料結果的穩定性、一致性，此資料結果交由多位研究者多次分析，其分析出來的結果不會有明顯的差異。研究者對於訪談資料的敏感度可能因時間長短、不同時間點、不同情緒或任何的情境下，檢視和分析資料將會有不同的感受，因此，研究者應將研究的原始資料、分析等資料確實保留，並交代整個研究過程及分析決策之步驟，使得在不同時間重複檢視的分析結果大致相同（王文芳，1992）；另外，增加自我編碼的同意度，請教

同樣從事質性研究的同儕相互討論與回饋，以確保資料的可靠性(楊雅嵐，2006)。

在本研究中，為避免因資料收集者不同，而造成收集的結果產生偏差，故整份研究均由研究者一人進行訪談。

四、可確認性 (Confirmability)

可確認性可稱為「客觀性」或「中立性」，也就是主、客觀之平衡。質性研究是一種研究者如何詮釋的研究方法，因此，研究者對於整個研究應適時保持覺察，避免個人主觀意識或價值觀影響其最後研究結果。研究進行過程如果出現疑問，應將主觀問題、態度或感受記錄下來並即時請教指導老師、相關協會或團體的工作人員討論，提醒隨時自己維持研究的客觀性。

此外，王金永等譯(2005)指出，增進研究嚴謹性的策略可包括：長期投入、多元交叉法(運用理論、方法論、觀察者、一種以上的資料等)、同儕的參與討論、成員查核、反例分析、審查：留下線索等，上述方法都能將研究應具備的嚴謹性加以檢視與澄清，使得研究成果具有一定嚴謹程度，讓質性研究的成果具有部分的真實性，也凸顯質性研究的獨特性，以及個別化之研究價值。

第六節 研究倫理

質性研究的訪談之方法，是由研究者與被研究者，也就是研究者與受訪者直接面對面接觸、互動的過程，隨著時間長久下來，可能會與受訪者存在某種親近性，進而可能衍生並涉及倫理議題及研究倫理（王金永等譯，2005）。在研究進行必須確保研究對象的權益之保障，確認訪談事宜、是否可錄音、觀察紀錄應徵求受訪者的同意，也要保護受訪者的隱私權，避免受到其他生心理的傷害。依據陳向明（2002）提到自願原則、隱私保密原則、公正合理原則、公平回報原則；以及潘淑滿（2003）提到告知後同意、欺騙與隱瞞、隱私與保密、潛在的傷害與風險、互惠關係等對面研究倫理的處理觀點。研究者在此研究過程可能面臨的倫理議題應包含如下：

一、告知後同意

在確認接受訪談之前，先以電話聯繫或電子郵件告知研究目的與內容，並由研究對象自願性參與及接受訪談的意願。在正式訪談的前一刻，再次提醒此次研究的目的與內容、對於所有資料的隱私匿名、嚴格保密性、不會暴露姓名與身份，以及受訪者依狀況可離開研究場域的權利等訊息的告知，若同意即可簽署訪談同意書，並同意此研究訪談之後續工作。

二、公正合理原則

分為兩個部分，一是「公正地」依循道德倫理對待研究對象、公正的蒐集資料，另一是「合理地」處理研究者與被研究者的關係，甚至可能存在的雙重關係，必須合理處理資料及任何的研究關係（陳向明，2002）。當研究對象同意進行此研究訪談事宜，應維持客觀及道德倫理對待研究對象，並妥善處理可能出現的雙重關係，避免研究結果失去公正合理之原則。

三、互惠關係

與「公平回報原則」有相似的共通點，由於受訪者同意接受研究訪談，花費時間、願意將生命經驗、部分個人隱私資訊真誠地告訴研究者，並且接受訪談過程的觀察；而研究者在訪談中所得到的資料，以利研究能順利的進行下去，應可提供相關的就業資訊、或在訪談過程扮演傾聽者、充權者的角色，使得受訪者在當下情境獲得肯定、支持的正向能量，彼此在訪談之中達到平等互惠的關係（王天祥，2007）。研究倫理對於進行研究任何一個階段皆是相當重要，研究者應必須維護被研究者自由參與研究的權益，也留意研究過程的任何欺騙與隱瞞、隱私與保密、潛在的傷害與風險之議題，透過研究倫理規範下，使得研究本身應受到規範，並遵守研究倫理之基礎而進行，同時負起研究參與者個人、所屬社群或團體，以及社會的責任。

根據上述研究倫理準則，研究者在與協會幾次聯繫過程中，十分留意訪談問題是否會造成病友的二度傷害，讓研究者在擬定訪談大綱更加謹慎小心。透過協會協助找到第一位符合條件的研究對象，並獲得同意後，協會將受訪者聯絡方式交給研究者，也立即與受訪者聯繫，感謝願意參與本次研究之訪談，並告知研究目的與承諾資料保密，以及相關的研究倫理；最後才邀約訪談的時間及地點，其時間地點皆以受訪者為主，研究者全力配合，訪談大綱以電子郵件的方式，夾帶檔案傳送給受訪者，並且詢問方便的時間進行訪談工作，而正式訪談前幾天確認訪談時間與地點，在當天出發至訪談地點前再次與受訪者確認。

在正式訪談開始前，研究者再次說明研究目的、訪談過程能否能追問或澄清，並告知研究對象應有的權利，例如不想回答部分問題、想要中止訪談、不同意訪談錄音，與受訪者確認上述工作，並經由認可且願意簽署訪談同意書，才開始錄音與進行訪談。訪談結束後，研究者詢問受訪者有無認識其他有在工作的病友，符合研究選取條件之年滿18歲以上、就業中或曾經就業過的軟骨發育不全症者，能否願意介紹給研究者進行訪談。

本研究訪談時間為一個半小時至兩小時不等，訪談過程全程錄音，並視情況及不干擾受訪者前提下，隨手記錄訪談(個人筆記)的關鍵字詞、待澄清的部分、或是觀察受訪者及研究者當下的感受與想法，以利呈現當時訪談的情境，將這些資料可相互參照增加對研究對象的瞭解。



第四章 研究分析

本研究欲探討軟骨發育不全症者於就業職場參與之狀況，瞭解就業職場中軟骨發育不全症者的工作經驗為何？存在哪些困難或困境？遇到挫折尋求相關協助的經驗？於就業職場中能夠尋找出個人的優勢與特質。研究者透過從訪談對象實際的就業經驗，並探討軟骨發育不全症者在工作中，穩定就業的特質及因素。

第一節 訪談對象研究資料

研究者以滾雪球抽樣方式，不限制性別、年齡及地區，一共訪談十位軟骨發育不全症者，以英文代碼呈現，訪談對象為 6 位女性、4 位男性，平均年齡約 32 歲。軟骨發育不全症的大多不影響智能之發展，其受訪者的教育程度皆有高中職以上，最高學歷為碩士。診斷為軟骨發育不全症者大部分出生幾個月就經確診，少部分因過去醫療檢驗不普及，後來才診斷出病症；其伴隨著歲數增長，產生程度不一的併發症。訪談對象 H-北 1 表示自己與一般人相同，以自身能力尋求就業及面試的機會，並未特別申請身心障礙證明。

在工作年資部分，受訪者最少工作有兩年以上，最多已經工作 26 年且退休；部分受訪者於就學期間半工半讀，或是有任何工讀的機會，而研究者認為只要有領薪資的工作經驗應符合訪談條件之一，並將工讀生納入原有的工作年資。訪談時工作內容部分，依據（陳盈夙，2008）研究指出，軟骨發育不全症者之生理限制，以致影響選擇工作的種類，而就業性質皆為靜態、須長時間坐姿的工作性質；以本研究受訪者來說，像是行政人員、工程師、網拍、網管、內勤業務較符合上述研究之屬於靜態就業性質，但有少部分如餐飲業、技術員、教師的工作，需要較長時間的站立、走動的非靜態特性。每個人從事的工作內容不盡相同，也不僅侷限於特定工作；此外，從事動態特性長時間站立的工作，如餐飲、技術員、教師等，受訪者的工作情形，以及在工作過程中如何因應與看待自身的障礙與工作之間的關係。

夏宜珍（2014）研究指出，在 2007 修訂的身權法中提到勞政主管機關為就業服務之主責單位，負責身心障礙者職業重建、職業訓練及就業服務等工作，促進身心障礙者的就業機會與社會參與。以本研究為例，發現並非每位受訪者曾接受就業服務之經驗；有些人不清楚就業服務的內涵或申請條件，也有人選擇以自身能力找工作，不依靠任何人的協助。由表 4-1 可以看到有五位受訪者接受就業服務的經驗，這五位曾有工作媒合之經驗，但是並非每個人皆能透過就業服務順利媒合到工作，像是受訪者表示媒合時間太長、沒有合適自己的工作內容或職缺等因素。

表 4-1 軟骨發育不全症之受訪者接受就業服務的經驗

訪談對象	A-中 2	B-中 1	D-中 1	E-北 1	F-北 2
詳細的就業服務之經驗	1.工作媒合 2.課程訓練 (手工皮革)	1.職業訓練 2.工作媒合	1.工作媒合 2.訪視職場環境 3.提供無障礙環境的協助(椅子)	1.工作媒合 2.訪視職場環境 3.提供無障礙環境的協助(椅子)	1.工作媒合
參與就業服務遇到的問題	好像一陣子才連絡我，大概兩、三個月	跟學校學得課程不太一樣	等了三、四個月，沒找到適合的	工作性質與期待不符	無

資料來源：研究者自行整理

一、生理狀況各有所異

軟骨發育不全症者最明顯的生理表徵為「身高」差異，也就是身材較為嬌小，此病症相對衍生程度不一的併發症，每個人的外顯與生理狀況也所有不同。特殊徵兆例如：四肢及軀幹的手腿短小、脊柱的腰椎前凸、O 型腿，或是關節部分的關節鬆弛等併發症（罕見遺傳疾病一點通，2006），日常生活與工作過程可能受到生理部分之限制。

像我們這種的話，站久會腳麻、會痠；就大腿那裡，像我現在都是，因為我早上上班，晚上去幫我媽媽做生意，所以我就是腰上面多繫護腰撐住的，讓腰不會這麼痠。(A-中 2)

脊椎壓迫神經，很痛，後來我覺得能夠不手術比較好，因為手術之後把脊椎旁邊的骨頭拿掉好幾塊，所以減輕壓力，但是骨頭支撐沒有像以前那麼好。(B-中 1)

膝蓋骨頭的手術，膝蓋位移，膝蓋的髌骨位移手術，骨頭有鬆動導致沒辦法支撐重量，走路經常會跌倒。(G-北 1)

從訪談對象的回應可以發現軟骨發育不全症者的四肢及軀幹、脊柱、關節等部位受到疾病的影響，使得生理偶爾會有痠痛、僵硬的狀況，有些人走路的重心不穩，有些人還可行動自如。由罕病基金會醫服組（2007）出版「軟骨發育不全症照護手冊」，指出軟骨發育不全症若有關節韌帶鬆弛、髌關節伸展角度受限、腰椎過度前突等狀況發生，其行動能力較一般人吃力；將可能影響到職場工作的表現。因此，在就業的職場若能適度休息，減緩腳部痠痛與僵硬，或是使用輔具綁在腰部，皆能暫時舒緩生理的不適，而輔具的使用就因人而異。

我們這種病的，我們不是典型的，可以走路的，只是高的地方拿不到，腦袋也沒燒壞；我覺得我站久以後腳會比較僵硬。(J-南 2)

以訪談對象來說，除了一人已經退休之外，其他人不因併發症的限制，顧及自身生理狀況並與就業環境相互協調，每位受訪者目前皆持續地在崗位上工作。

OK，沒有什麼疾病，以前健保卡都 A。(C-中 2)

還好吧，還 OK，曾經住院過，因為藥物過敏住院五天。(I-南 2)

因此，軟骨發育不全症者的生理狀況都不一樣，部分受訪者沒有其餘併發症的困擾，行動能力與各方面大多正常，因此，在就業期間工作當中較不受到疾病的影響；而共通點都是身材顯得嬌小，必要時運用輔助器具足以應付職場環境。由於四肢及軀幹、脊柱、關節等部位受到疾病的影響，長期下來會需要進行手術來維持減少不適和健康。

二、生理條件限制對工作的影響

(一) 高處、重物需幫忙

生理狀況因個人所產生的感受不同，生理條件也不盡相同，受訪者對於軟骨發育不全症併發症當中，哪部分衍生出生理限制特別有感受？假使出現限制，哪些部分可能將會影響工作的表現？

我是覺得去搬紙，一包很重，對我來說有點困難。(A-中 2)

我覺得怎樣的生理條件，最好是要老闆願不願意接受，接受就不會介意你不能做到哪些事情，肯給你機會做不會有意見，像我很多東西做不到：搬電腦、爬高。(B-中 1)

以軟骨發育不全症者來說，骨骼發展與身材比例與一般人較為特別，四肢部分，如 O 型腿、扁平足、手指和腳趾粗短、手肘明顯無法伸直、關節鬆弛（王雅雯，2009），因此，原有身材配合著特殊生理結構，使得較難以運用適當力氣搬運重物，搬（抬）物品的姿勢更顯得吃力與困難。

身高或是交通、放東西，身高的考慮。(C-中 2)

機台摸不到、架子，要板凳。(D-中 1)

一般認知手短腳短、拿不到東西、高的東西需要人家幫忙。(E-北 1)

身高、使用輪椅，可能將會影響工作。(F-北 2)

身高方面，譬如說在書店工作，高的書沒辦法拿到。(G-北 1)

我覺得最嚴重就是身高，其他應該都還好，身高真的是最大的生理條件。(H-北 1)

他們就不會叫我爬高，爬高也高不到，所以就不用爬。(I-南 2)

現在學校都把講台拿掉，回去課後班寫黑板比較難寫，我就用粉筆夾，寫三分之二，下來一點就拿粉筆寫。(J-南 2)

由上述可知，大部分受訪者認為「身高」的因素影響最大，也可以證明軟骨發育不全症與一般人最大的差異在於外顯之身高方面，像是較高的職場環境，如吧檯、櫃台、教室講台、書店書架、病歷室等工作環境，可能需要考量身高高度、適不適合可以評估與衡量自身，或是使用板凳、粉筆夾等隨手可取得之輔助器具，讓自己突破生理條件，以及適時地調整職場環境原有的限制。

（二）交通工具的多樣化

受訪者 C-中 2 特別提到：「身高或是交通」、D-中 1：「機車、汽車、公車」、F-北 2：「身高、使用輪椅」，如果開始上班時，應該搭乘什麼樣的交通工具？改

裝汽機車？由家人接送？或是搭乘大眾運輸工具？A-中 2 提到：「像我們坐車，公車不是都很高，你也不可能公車等你上車，坐好才等你開車吧」；工作過程需要訪談與業務拜訪的 H-北 1 表示：「全部大眾運輸，我大眾運輸到定點走路去」，對於自行機車或開車則認為：「我覺得很危險，我的反應不太快，我自己，我知道小小人兒可以騎三輪滿多的」。可以看出，交通部分也會使得軟骨發育不全症者外出工作可能相對較不方便，有些人則認為安全考量而搭乘大眾交通工具，或是將汽機車改裝，機車加設輔助輪、坐墊削薄，汽車調整油門與煞車，以利踩踏及提升整體之安全性。

像我剛之前進來時候，有買電動摩托車給我騎，從我們上去斜坡，因為我們手比較沒力，那次在我們家試騎，我哥在我後面，我就騎很慢，催油門害我撞到牆壁，所以我嚇到就不敢騎了。(A-中 2)

因此，受訪者 A-中 2 表示現在上下班交由家人接送，父母也比較放心。像是 C-中 2 工作地點離家裡較近，加上以前國、高中騎腳踏車習慣了，腳踏車也就成為她上班的代步工具。研究者認為找到自己適合的交通工具極為重要，牽涉能否順利到達工作地點之必要因素，可以多方嘗試不同交通方式，最後評估自身能力並且留意人身安全。

綜合以上所述，生理狀況對於軟骨發育不全症者來說，「身高」對於就業歷程有一定程度的影響，加上每個人障礙程度之不同，所衍生的行動（交通工具選擇性）能力、疾病併發症的狀況也因人而異。此外，生理條件與就業機會卻可能彼此互相影響，其工作型態則須特別加以考量，進而軟骨發育不全症者在就業歷程中出現一定的限制。

第二節 軟骨發育不全症者的就業歷程

軟骨發育不全症者是如何找到工作？透過求職網站還是他人協助？進入職場前會面臨什麼狀況？進入就業場域中，將面臨何種困難？像是生理、社會影響因素為何？何種因素離開上一個工作環境？又如何持續穩定於工作職場？以下針對上述情境作一探討。

一、如何找到目前工作

軟骨發育不全症者於就業階段，因身高與不成比例之身材、生理併發症的關係，選擇工作可能會受到限制（陳盈夙，2008），在就業階段時，軟骨發育不全症者透過何種方式找到當前的就業機會？

（一）師長介紹

老師介紹的。以前剛開始進來是在教務處上班，上班一年吧，這裡少人，主管就說要不要請我過來這邊。（A-中2）

高職畢業的時候，以前在學校是半工半讀當工讀生，畢業以後就沒工作找不到工作，後來老師叫我回去當工讀生。（D-中1）

剛好認識裡面的輔導老師，自己也是相關科系，輔導老師問我要不要試試看，剛好學校有幾個個案就讓我試試看。（G-北1）

受訪者 A-中2 從特教班畢業，與過去的特教老師還有連結，並依據先前求學經驗，適時協助特教班活動的發想及支援。由上述可以發現，有機會透過認識的老師介紹工作，不外乎像是求學階段表現不錯、曾任工讀生一職、或是相關科系與經驗背景之能力，皆可使得創造更多的工作機會。

（二）勞工局就服站媒合

這工作是就業服務站幫我找的。(D-中 1)

這份工作透過勞工局針對身障者就業媒合。(F-北 2)

勞工局就服站是一個找到工作的方法之一，受訪者透過身障者就業媒合服務，經由服員進行評估後，依據身障者的能力與需求，以及對應其工作職缺，媒合適合的工作機會。其中受訪者 F-北 2，透過就服員進行評估後，認為受訪者不適合進入一般就業職場，心理狀況可能易受到一些傷害，應而安排不同的工作場域。

(三) 報紙與人力銀行

剛好有開到 1111 上面找的，開的職缺是給身心障礙，對甜點做菜可能東方西式料理滿想學的，就因緣際會看到就去了。(E-北 1)

看報紙，然後我就想說試試看。(I-南 2)

部分受訪者透過其他方式找尋工作，像是運用網路或是報紙刊登之就業機會。受訪者 E-北 1 透過人力銀行的管道，特別篩選單位提供身心障礙職缺，加上想跟興趣做結合，雖然過去沒有類似之經驗，而單位很歡迎讓受訪者從中學習及嘗試新事物。另外，受訪者 I-南 2 提到，報紙刊登眾多的工作機會時，必須仔細審慎評估、多觀察，或是瞭解該單位的評價，因為有時候報紙跟現實會有落差，避免遇到就業過程的人身安全與風險。

(四) 親友網絡介紹

打字工作有的是政府有的是創世，城隍廟的工作則是親戚有在，而那邊介紹的。(B-中 1)

剛好有親友關係推薦，我阿姨的朋友，那位阿姨也是從小看我長大，也是一

樣叫我要不要來試試看。(G-北 1)

服務業，自助餐的，目前做了四年，我找到這份是家人介紹進去的，進去就到現在。(C-中 2)

親友人際網絡也是一種找尋工作的方法，由於親友大多熟悉生理狀況，或是從小看到長大，對於受訪者有一定程度瞭解，當知道哪邊有釋出就業機會，則可透過親友的協助與幫忙之下，順利找到當前的工作。受訪者 C-中 2 提到，親友會將狀況事先讓單位知悉，在就業的職場環境當中，配合受訪者的生理因素，而適時調整無障礙環境，以便受訪者能順利拿取工作所需的物件。

(五) 物理治療所的徵人啟事

記得那時候，好像是物理治療協會，我們公司有在協會 PO 職缺，就像 104 那種。(H-北 1)

透過所學專業，像是相關科系畢業者，進入特地職場領域工作的機會能大幅提升。如受訪者 H-北 1 本身為物理治療學系畢業，在專業知能的學習下，找尋相關工作更能得心應手；平時可多留意相關專業協會的網頁徵才公告，當職缺釋出就可以多方面的嘗試。

由上述可知，受訪者回應找到當前的工作比例來看，運用個人網路之親友或老師介紹、就業服務之媒合、自己上人力網站尋找等方，而部分的受訪者過去曾運用兩種以上方式找到工作的機會，像是透過親友、過去曾在單位服務、他人引薦之媒合找到工作的經驗；而 B-中 1 曾做過行政人員的經驗，工作地點有在公部門與民間單位。另外，如 D-中 1 表示高職學生階段於學校擔任過工讀生，畢業後找不到工作，高職老師邀請受訪者回原單位擔任工讀生，過去工讀的經驗應該表現不錯，或是負責任與態度良好，才有機會回原單位工作之優勢。

因此，運用何種方式找到目前工作，可能來自個人生理功能的狀況，也就是說，若透過公部門就業服務中心或就服員的協助，可能有身心障礙者身份之支持性就業，若透過其他方式，如徵人啟事、自行就業的能力，則可以看出生理功能性還算不錯；而上述找工作經驗與生理狀況來說，較屬於因人而異的，並非因為生理功能欠缺，使得參與就業機會應必須運用何種之方式。

依據 103 年身心障礙者勞動狀況調查，罕見疾病類別之如何找到工作之比例最高為親友介紹(25.4%)、依序為自家經營(20.2%)、學校就業輔導單位(11.8%)、透過人力銀行(11.4%)、自我推薦(10.6%)、應徵報紙或各類廣告(7.8%)等找尋工作方式(勞動部，2014)，特別注意此份調查並未只有軟骨發育不全症，包含其他罕見疾病之病症；而上述的工作來源，幾乎所有的受訪者符合以上六項的分類之中。本研究的受訪者找工作方式也與前述調查、以及和一般人無異，各種方式都有。

二、先前的就業經驗

在十位受訪者的訪談資料中，約有三分之一沒有換過工作，也就是一份工作做了幾年到現在尚未替換，有些人覺得每個月薪資穩定就好、工作不好找，假設離職了，下一份工作不確定還找不找得到、薪資待遇有點低、面臨經費以至於被裁員，像是 D-中 1 提到：「學校以前是在母校做工讀生，汽修科的工讀生，管理裡面的器材室的東西，後來學校經費不夠，器材室人員減少，後來我就失業，失業完做廣告車」。也有受訪者覺得工作穩定、以及福利還可以接受，則無須找其他工作，像是 I-南 2：「我個人認為在這家公司做得不錯，那福利部分還可以接受的話，我是比較不容易就做一個替換工作」。

此外，A-中 2 特別提到：「那時我媽嘴巴會唸就會說都不出去工作，都在家裡睡，不是我不出去工作，是因為沒有工作」；「畢業大概 2.3 年沒工作，我 102 進來，之前是在創世三個月，在前面是做手工皮革。皮革先做再做創世，創世做完做這裡。是鄰居剛好跟我們介紹，他是就業服務的，我也是會做，材料會

比較貴，要動腦筋有些工具要買」，結束學生身分，畢業領了畢業證書後，家人會希望能出去工作，而不是一直待在家裡；部分軟骨發育不全症者對於自身生理限制，將可能影響其就業機會與工作的選擇性，需要多方面的自我評估。因此，軟骨發育不全症者本身的自我信念，或是家人給予的觀念，將影響外出找尋工作的價值與動機。

透過自我激勵、家人朋友的鼓勵，並且依循自我能力與專業性，適時地詢問親友鄰居的推薦、或是尋求相關就業輔導資源之媒合，提升就業機會的可能性，其就業過程不斷地探索，或許有機會找到屬於自身適合的工作內容。

一開始有做過老闆給我機會，電腦繪圖人員、做過打字打電腦的。(B-中1)
公家機關的工讀生，從大學念夜間部；畢業後一開始也是做公家機關，屬於外包派遣；派遣做完跑去做攝影師美編，幫幼稚園小朋友拍照，修修圖放畢業冊。還有很多雜項，零工，屬於正職來說。鋼彈組裝，也是有錢，公司也會保勞健保，算兼差打零工。(E-北1)

在我的學校也有做過，輔導室，類似像助理，行政助理，助理輔導老師。庇護工場，聖誕節商品義賣包裝的禮品，有玩具、聖誕卡片。二手書店，做兩年，剛好在我家對面的學校。(G-北1)

由上述可知，部分受訪者曾從事兩種以上的工作，例如電腦繪圖、行政打字方面、攝影師與美編、輔導行政助理、庇護工廠、二手書店等類型之工作，可以發現屬於偏向靜態一點的工作性質。書店的書架通常較高，令研究者好奇如何在此環境繼續留下來工作，G-北1回應：「踩椅子，或店長會協助我；其實客人也滿不錯能體會，高的部分就會自己拿自己看，會帶他們想找書的位子，就會自己慢慢看」。主管若瞭解軟骨發育不全症者身材嬌小，將職場環境適時調整或給予協助，或是顧客同理及接受不一樣的服務型態，建立彼此信任、互助，使得雙方

皆能互惠，進而影響就業職場氛圍之友善。

三、離開上一個工作的因素

依據 103 年身心障礙者勞動狀況調查，罕見疾病類別之離開上一個工作因素最高為工作負荷量（22.1%）、體力無法勝任（21%）、待遇太低（16.3%）、與主管或同事人際關係問題（15.1%）等因素（勞動部，2014），而受訪者離開上一個工作之因素，如下：

因為合約到期了。(A-中 2)

離開變速箱的工作，站太久，脖子會痠，姿勢、出力很重。離開賣魚的工作，早上五點就要起床，去布袋載魚回來，鄉下賣，時間太久，生意沒有很好，夏天怕魚會壞掉、成本又高。(D-中 1)

只是覺得累了，這裡都做四年了我還要在做一年，可是外包福利跟本身公家機關薪水差很多，就離開了這個原因為主要。我們開學季工作量沒有很多，他給的錢就不如畢業季旺季來得多 (E-北 1)

我是覺得有點無法負荷，工作量，本身自己的進度沒辦法跟上。(G-北 1)

那時候也是精神不好，另外還有其他原因，精神不是很好覺得好像影響到工作。(J-南 2)

從上述訪談，有 2 位比較明顯因為軟骨不全症的生理限制離開工作，如體力無法勝任有 G-北 1，D-中 1 則是離開變速箱工作的因素為：站太久，脖子會痠，姿勢、出力很重，使得生理狀況無法應付工作需求，進而選擇離開此工作環境。部分受訪者由於生理的限制，將影響是否留在原本工作環境為考量依據，進入職場後，假使生理、體力等因素限制，也可能迫使軟骨發育不全症者離開原有的工作。其他受訪者則因為薪資、工作合約到期、人際關係、工作負荷量等一般常見

因素更換工作。

有印象就是老闆娘不好，以前自己剛畢業很年輕，可是我覺得以我現在的眼光來看覺得很合理。(B-中 1)

存在主管人際關係問題的 B-中 1，由於老闆娘的同情才給予其工作機會，傾向施捨的角度給予機會，讓受訪者心理感受不是很好，最後選擇離開。過了幾年回想起來，認為工作職場的壓力、責任則需要自己調適，先前的待遇並不差，而是自己過不去內在人際及心理的壓力。

四、求職面試之經驗

軟骨發育不全症者與一般人最大差異為外顯表徵，也就是外表看起來比較特殊。受訪者 B-中 1 表示：「一般有的老闆看到我們這樣子，一般即使是資訊相關科系畢業，老闆希望能做怎樣，希望培訓你，有的老闆不需要培訓你，希望你可以即時上手…」，至於求職面試時，有些面試官第一眼會看見外表，軟骨發育不全症者的身材方面較與眾不同，有時非學經歷無法滿足雇主，而是質疑工作能力。

(一) 正向的經驗

1. 就業服務媒合事先瞭解的正向經驗

因為面試跟考試一樣，有時候你覺得說得不好，人家覺得對你印象不錯。

因為不好人家對你感覺不好，他對你感覺不錯的話，他就會用你。而且推介的，像我們是身障者特殊者，他就不會用那個高的標準去看你，他就知道你的情形。推介的機構會跟公司做聯繫，他會跟他講我們的情形，他知道我們的情形，他願意給你面試機會，自然而然不會針對你生理限制或問

題來問你；像跟一般人競爭的單位，他可能就會問。(B-中 1)

由受訪者 B-中 1 的回應可以發現，透過就業服務站的媒合，就業單位能事先瞭解軟骨發育不全症的生理狀況，也能知道求職者的專長或技能，如此一來避免過度的擔心，以及減少顧慮，或許能提升面試成功的機會。

此外，若是遇到開缺為身障及一般人士，則 E-北 1 表示：「開缺有身障也有一般，附註身障修先錄取，跟一般一起面試，還是要看你行為能力跟表達，如果真的沒有辦法，雖然優先也不會讓你進去」，部分工作職缺有時備註身障者優先，以受訪者經驗來說，雇主則是希望錄取功能較佳的身障者，像是符合其雇主條件之行為、口語表達等能力，對於軟骨發育不全症者較有優勢，應把握面試機會並展現自我能力。

2.學以致用和技術證照符合雇主期待

學以專精，就讀相關科系，或是取得職業技術證照，對於求職面試可能有加分作用，就如受訪者 G-北 1 提到：「庇護工場剛好看到我也有相關科系，做設計那些，看我的履歷問我一些設計的東西，他們覺得都還 OK；學校部分，有問到你會不會對於學校小朋友有異樣眼光會覺得怎麼樣？我就說不會，就是來學校工作盡我的能力去做」，假使工作要求規定須有特殊專長，如設計方面，或是工作實務經驗滿幾年以上，比起同樣求職者會更有優勢。另外，雇主面試過程提到在工作中遇到他人不瞭解而產生不友善的問題，是否造成心理的不舒服？這時，應誠實瞭解自身對於異樣眼光的感受，並作出適當地回應。

3.職場本身是身心障礙相關社福機構

此外，若就業職場本身屬於早期療育、身心障礙相關機構，可能提升面試的機會大增，像是受訪者 H-北 1 表示：「可能我的面試，我只面試兩次，除了醫院之外，第二次很順利，應該講做復健這塊，比較知道特殊兒童的狀況，所以老闆也覺得我還好，我就很順利應徵到」，可以發現若雇主本身修習特殊教育、身心障礙領域相關課程及知能，瞭解身心障礙發生的歷程與障礙程度，以及各類別的

障礙者各有其專長或優勢，並從個別化中找出專屬的能力。

4.根據對自我瞭解選擇合適工作：因為，瞭解自己！

軟骨發育不全症由於身材較矮小，部分工作因高度問題可能受到限制，此時，如何選擇自己適合的工作？哪一種類型的工作才稱為「適合」？受訪者H-北1提到：「我是覺得就選擇比較適合自己的工作，因為會身高影響工作，如果能先不用就先不用」，假使身高因素進而影響此份工作機會，部分受訪者選擇不觸碰針對身高的工作。而H-北1也針對自身優勢給予自己肯定：「最重要是跟所學，我所學比較專業，是學復健那一塊，所以我覺得就跟一般人，跟普通的系比較不一樣」，學習專業知能使得自己這個品牌可以提升，透過增進專業技能，讓雇主瞭解求職者的專業性，與他人競爭之下更有優勢。

不會像一般工作他會看在外表，可能我就不會去；我知道這可能是我的弱點，我可能就不會想碰那一塊，因為我怕不想要碰壁的感覺，被一家就是覺得你不行，一個機會都不給你，我不喜歡，我不想要人家就是第一印象來否定你個人的與好壞、會與不會、可不可以。(I-南2)

受傷，現在想起來，心裡會想說，別人給我這一些傷心完了，我絕對是積極的，我一定要做到，不會選擇頹廢，我一定做到哪一天做給你看！(J-南2)

由上述可知，假使以外表才有機會錄取的工作，相較於軟骨發育不全症者來說可能不會選擇去碰壁，只以第一印象觀感而否定一個人的價值，內在感到無奈也無法辯駁，因是由他人視角所看見的樣貌，有時無法改變他人的刻板印象；因此，有些受訪者選擇逃避、擔心再次受到傷害，有些則以正面思考、積極的心態，不斷地告訴自己，我一定可以做到！

(二) 負向的經驗

1. 雇用的標準和考量為何？

(1) 因體型外表而對能力有所顧慮

受訪者 H-北 1 提到：「像我之前就有在醫院面試，他們工作比較屬於文書工作，要送病歷，面試主管跟我講，高櫃子怎麼辦？用梯子、拿椅子我有辦法，我覺得他們比較質疑，覺得要看工作內容跟本身狀況的關係」，尚未正確地瞭解當事人的優勢，以刻板印象將限制放大檢視，通常容易抹煞求職者可塑性，應瞭解其障礙程度的相關資訊，並評估此份工作適不適合求職者。若軟骨發育不全症者於工作過程發生受傷或意外，雇主可能必須擔負起一定比例之醫療與後續責任，由此可知，雇主聘用身心障礙者可能有多方面的因素考量。

有這個感覺，認為我們身高個子矮，速度動作靈活也沒那麼快，覺得他們會有這種顧慮。(G-北 1)

不是說歧視，有時候例如說端很大的東西，他會考慮說你的力氣行嗎？例如去火鍋店應徵會懷疑，人家質疑你的能力，人家一萬塊請你，希望你能做到 1 萬 2 或 1 萬 5 的工作。(C-中 2)

(2) 身高與外貌觀感存在不能言明的限制

一般求職履歷上應填寫學歷、經歷、語文能力、證照或是技能等經驗，並附上大頭照，好讓雇主尚未看到本人，即對於這位求職者有一定的認識，等候面試通知後，才有機會站到面試官的面前；此時，進入勞動市場前歧視狀況存在哪些？

面試才看到身高，看到本人；他說我會跟你通知。有的很直接說，我現在沒有缺人。(D-中 1)

在還沒有上這份工作之前，他們要求就是你的身高，講白一點，身高不夠跑去機台沒有辦法，第一點你就輸了，就算你腦袋好了表達能力好，就是沒

辦法拿取高物或是站上機台；他很表明他的立場，我沒辦法操作機台，沒辦法身高夠高那可能就沒辦法，讓你知道就是要找能操作的。(E-北 1)

他們會覺得速度吧，我也跟他保證站梯子可以也拿得到，他們就說他們會再考慮看看，聽到他們這樣說就希望就不大了。(H-北 1)

用人標準會參閱履歷自傳上的文字，還是面試見面後，心裡默默給予分數？大部分受訪者認為「身高」的印象亦使得面試時處於不利狀態，也就是通常身高不符合雇主用人的標準，造成既定印象的偏見及誤解，憑著印象認為身心障礙者的工作能力較不足(林政緯，2004)，或是不符合雇主期待。I-南 2 自身經驗提到：

「他不會很表明跟你說，他就是會從第一眼的感覺，跟我對談話語我就知道有沒有」，從言談之中，曾經遭受其就業限制之經驗，感受到訪談者些許的無奈；回首過去，而今已獲得一份穩定的工作。

五、進入職場的工作能力與人際互動關係

透過親友介紹、就業服務媒合、人力銀行等多方尋求管道進入就業職場，除了工作內容之外，包含主管及同事間的人際互動，同時人與人相處應該要如何應對？如何試著打開心房融入同事群？或是有不可觸碰的底線？遇到工作上的困境該以哪些心態調適及面對？

(一) 察言觀色瞭解同事氛圍與拿捏關係距離

受訪者A-中2曾經從事兩種工作，這兩份工作單位不同，一份在教育體系，另一份在社福機構，而同事間的互動與感受也不盡相同，「我們之間的話沒有什麼話講，只是說有工作我就問他，沒有工作就我做自己事，就把我該做的事情做完這樣子；他會講說這怎麼做，你這個如果不會就問沒關係，他會這樣講」，研究者認為無論哪一個職場環境最重要的是「人」，每個單位人際間互動模式有獨特方式，在一個單位與同事互動有限，或是曾感受到不尊重，將工作重心會放於

工作內容中，減少與他人的互動；反之，一個職場氛圍營造友善與包容，願意指導員工如何做得更好，受訪者會更加努力學習。

我們大概行政部門有用電腦會接觸，有的沒用電腦就不太會接觸，我的個性也不太可能，即使有電腦我也不太會跟他多說幾句話，有問題就處理。(B-中1)

除了職場環境的氛圍外，有時是本身個性內向，不擅長與人交際，只專注於自己所負責的工作內容。此外，受訪者B-中1於同一個職場環境的體悟，「有些人就為了多那幾千塊升個官，就在那邊…；是不會被波及到，多少還是會有影響，有的人就是會害人。除非你跟人家有利害關係，同事本身的個性有不好的態度，應該沒有說什麼困難，把事情做好就沒什麼困難了」，同事之間彼此競爭，為了升遷與加薪的機會，工作中利害關係可能隨時受到牽連。有些工作則沒有升遷的競爭壓力，像是H-北1提到：「我們沒有，因為我們研究案一個人一個人各自分開，事實上不會有主管級的問題，我們大家都是一樣的」。

因此，D-中1則認為：「你要察言觀色，要自己先慢慢了解他們，知道也要對他微笑裝作不知道，靜靜地做該我們做就做，知道裝作不知道，這樣比較好過」，工作職場如同社會的縮影，部分的人想要往上爬，不擇手段只為了達到目的，出賣同事之間的情感，而察言觀色的能力是必要的，進入職場後慢慢瞭解職場氛圍，穩紮穩打做好自己份內的工作。如C-中2提到：「反應能力、察言觀色都很重要」。

(二) 打開心房，以自身做起

部分受訪者對於職場文化、人際相處與互動有些值得留意的竅門，進入職場後，由自己先行主動打招呼、問候同事，如同C-中2提到：「其實我們只要尊重他們，我也比較晚進去，我也是晚輩只要你尊重他們，他們相對也會尊重你，人之人相處之間，本來就要互相」，尊重，是開啟良好互動的鑰匙，部分工作職場

伴隨著學長學弟制，也就是先後進入公司、年資多寡或是職位高低，存在著前輩後輩的關係，若職場氛圍有強烈的前後輩制度，建議事先瞭解自身所屬範圍的長官與同事，並保持尊重他人的心胸。

相處還不錯，沒有因為身障關係而被受排擠或歧視，應該是說我個性比較屬於外向開放，所以都可以和平做相處，而不是封閉內向，坐在椅子上不講話，這樣人也不想理你。(E-北1)

主動吧！主動去跟同事有良好關係，人家在問說你沒有做什麼，好啊！一起或幹麻，主動跟同事有 Link 的關係。(H-北1)

我會一起吃，跟不同人一起吃，不會固定，有時候譬如說他可能因為不管是心情或工作心情不好，我就會自己拿著便當跟那個人，藉由吃的過程了解問題，看有沒有辦法去幫忙或協助。(I-南2)

由上述可知，從自身打開心房主動與同事接觸，試著鼓起勇氣跟同事打招呼，上下班見面問候一聲，也可以盡自己能力協助同事，同事之間互相幫忙，連結良好的互動關係。受訪者E-北1也特別提到：「要看自己個性，你願不願意跟大家去聊天，而不是大家来找你聊天，變成說假設新進同事，舊同事來說相處一塊了，你不接觸他們，他們憑什麼要接觸你？現在社會就是這樣，你不去聊聊天，會覺得說你都不找我們，我們為什麼要去找你」。

此外，人屬於群居生物，社會參與所接觸、發生的事件大多牽扯到人，只要是人類都會面對其他人；受訪者H-北1提醒：「人是團體活動的，不可能一個人獨立做事，遇到困難同事也無法幫你，或是你有任何困難請別人幫忙，人覺得你又跟我不熟我幹麻幫你，團體生活朋友同事很重要」。職場如同社會的縮影，殘酷且現實，研究者認為盡自己能力範圍協助同事，事後若須請求他人協助，看在過去的情分大部分都會予以回報，也在同事心中留下好的印象。

（三）被質疑能力

受訪者B-中1提到：「因為你要有存在感，不然人家以為你都沒幹嘛，我一開始也是被這樣認為，可是老闆沒把我汰淘，他認為說資深的走了，我都没做事，後來我有寫工作日記，把每天工作寫下來給他看」，像是B-中1公司有兩百多位員工，規模較大的公司，通常員工數也較多，可能身心障礙者在職場中容易受到注視，在公司的存在感若不夠明顯，亦使得成為汰換甚至是攻擊的箭靶，這時，必須依規定例行性完成交辦事項，也可透過工作日記紀錄工作時程與進度，以利呈現給單位主管審查。

刻板印象跟歧視多多少少會有，看你的外型多少有一點；其實要做的你這份工作能盡心盡力的完成，你的主管自然而然對你刮目相看，擺脫他們的刻板印象。(G-北1)

譬如說可能達不到我設定的目標業績部分，有時候會被主管唸，他們會覺得說這個不是我的成績，有時候會稍微有一點點類似像，當然那是關心，可是會帶一點點那一種，我就會覺得很...有時候很難過很失望。(I-南2)

由上述可知，受訪者面對雇主質疑他們的能力，有些則以刻板印象論定無法順利達到績效，將績效評比依照一般員工對待，忽略身障者的個別化；因此，受訪者對雇主給予的評價感到難過。另外，進入公司好幾年，而主管大致瞭解受訪者應如何因材施教，稍微提點問題出在哪；例如本月業績不是很理想，I-南2提到：「有時候在公司我可能算是前三名的，有時候甚至連得名都沒有，他會覺得你的水準嗎？會去了解到底問題點在哪裡？主管會稍微點一下，自己就很清楚要去注意」，雇主願意提點問題並願意告知，而同時員工也要自省如何調整步伐，如此一來，雙方能夠持續良好的互惠關係，並且重新調整工作步調。

（四）升遷是否受障礙影響？

依據林政緯（2004），研究指出依據就業者進出勞動市場的過程，其中僱用歧視包括招募歧視、升遷歧視及解雇歧視等三種。受訪者B-中1提到：「正常人覺得你給我飯吃，我們這種人他會多一點同情心，就是好處，另外壞處就是不太可能讓你升上去，有好一定有壞」。E-北1也提到相似的回應：「除非讓雇主老闆看到你的能力，或者是有達到一定的目標，他才會願意幫你加薪的動作」，在上述受訪者所遇到屬於升遷歧視，也就是身障者不易有升遷的機會，造成長期於就業職場位階的底層，薪資方面相對提升的有限。

因為我都很認真在做報告，我覺得很重要，因為一年一聘制，我們可能期末要繳報告了，我會在老師要什麼東西之前用好給他，我會達到老闆想要的東西，我會讓老闆主動寫研究案繼續聘下去的慾望。（H-北1）

由上述可知，大部分受訪者工作態度良好，在期限內將交辦事項給予主管審查，付出心力完成事情與達到主管要求。共通點則為新工作機會不見得容易找得到，希望繼續在此份工作上努力、把握當前，並且獲得雇主願意繼續聘用的機會。

我覺得壓力很大，就是有升過很多次，可是喜歡停留在原位，因為我覺得升遷當然是好，相同你的壓力、責任會變得更大，我不想要這樣，我覺得說我一個人做得好我自己去承擔業績，自己去接受比較 OK，我放棄升遷職務的部分。（I-南2）

以受訪者I-南2來說，當工作的業績越好，其能力備受重視，也曾經有升遷成功的經驗；升遷後的職位提高，賦予的責任相對也增加，對於I-南2以自身能力範圍而承擔相關工作事務，不以升遷為主要目的。工作單位的不同，評估員工的升

遷條件與能力有所不同。此外，每位受訪者對於升遷的想法及需求是有差異的。

（五）刁難還是著想？在職場的工作經驗的體會與詮釋

在雙方彼此不瞭解的情況之下，最容易產生誤解的狀態，當下會感覺他人是否在刁難自己？受訪者D-中1有深刻的經驗：「原本要站機台，進去公司老闆說可以坐椅子用，組長說不可以，說這樣太危險，那時候組長刁難一兩年，後來我真的聽他的話沒有坐，但是他們刁難對我來說是成長」；「但是那時候不高興，為什麼一直叫我這樣，後來想一想他也是為我好，安全第一，第二坐跟站著力氣不一樣，第三個你自己也可以站久來說，那個痛可能可以慢慢減少」，一開始受訪者認為老闆允許使用椅子，而組長卻說不可以使用，當下感受到似乎被刁難；受訪者之後轉換心境，親身體會組長給的回饋是正確的，也將刁難視為成長的助力。對於雇主來說，原先用意是減輕受訪者的生理負擔，坐著進行工作可能比較舒適，對於組長來說，生產線的工作以站姿最為安全，或許他考量受訪者坐著會比較舒服，但以安全性來說，他必須顧及底下員工的生命安全。

那時候檔期比較多，聖誕節出產的卡片量比較多，裡面主管稍微比較嚴厲，沒想太多，當個歷練學習。(G-北1)

此外，因受訪者腦部開過刀，影響肢體動作與協調，使得反應能力較慢一些，恰巧碰上節慶需求量大增，所負責的工作內容產量不如主管預期，希望生產動作、速度能更快一點，以應付聖誕節檔期。受訪者本身曾於庇護工場工作，組長應瞭解身心障礙者其部分受到限制，或許換個方式，像是以鼓勵、輪班休息制等讓身障朋友恢復體力，繼續於崗位上付出。

（六）同事間產生的衝突點：工作表現的利害關係

當身心障礙者進入就業職場時，一定會和主管或是同事有所互動，在互動過

程對於身障者的態度、認知程度，將可能影響身障者留在工作職場的關鍵之一(王天祥，2007)。人與人之間難免會有衝突，如同小型社會之就業職場也不例外，像是受訪者E-北1提到：「假設今天同事請假，他負責工作是A，但是我必須代理他，可能今天有客人想要吃這東西，變成說A的銷售量，當天情況我要回報給公司，假設今天他請假，我做的比較好吃，所以變成我要負責A的銷售量。隔天同事來看到我為什麼賣得那麼好？他會覺得我在搶他功勞，變成說我居功的方式去做，搶他業績量」，同事請假，受訪者協助代理同事的工作，結算銷售量發現賣得比同事還好，同事為此覺得很不舒服，質疑受訪者故意邀功；原本沒有特別多想，只是好好地協助處理其業務，雙方差點引起爭執。

此外，受訪者E-北1後續提到：「在老闆面前是肯定，在同事底下你會變成是居功；事後碰到類似情況我就會說，我會跟他做一樣東西，我不會去加創意，基本SOP照他方式去做，不會心情好心情不好加個草莓或加什麼東西，還是改變他的味道」，可以發現受訪者並非想要獲得主管的認可，純粹做好代理同事之分內工作，原先增加不同風味的餐點試試看，沒想到銷售竟然出乎意料。假設此餐點銷售比起原先同事賣得好，主管可能會將此工作內容換人做，也容易造成同事心理的不平衡；建議做好自己業務範圍，或是有機會討論菜色時，再把意見及想法提供給每個人知道，避免造成誤會想要居功，或是引發衝突的可能性。

(七) 職場人際互動良好

工作職場氛圍中，若場域間維持著良好互動、願意協助他人、營造以尊重與包容態度之友善環境，皆使得身心障礙者於職場環境，相對留下來的機會也會跟著增加。如何營造友善的職場環境，像是與主管同事之間日常互動，在互動過程瞭解軟骨發育不全症者的生理限制、相處時間長久後相互協助，以及對待每位同事以接納與同理心的開放心態，使得工作環境充滿友善之氛圍。

在地人並當地投入工作，同事大多來自同一地區，相對來說地域上彼此比較瞭解及熟識，或是長時間的相處下來，同事逐漸變成像是自己親人般親近，緊密

地連結、互相關懷彼此工作狀況。職場工作性質像是服務餐飲業、內勤等，其工作內容不以勞力密集，以服務顧客或是以自身業績為主之工作內容。下述分別為2位受訪者的工作經驗。

他們都會很幫我，怕我做不到，東西拿不到，或是什麼東西都會拿給我，原本蓋子那麼高，然後他們用架子蓋子就可以直接拿，像竹筷子，也協助我順手拿。(C-中2)

還不錯，主管、同事，加上在現在單位這麼久了，像姊妹、家人，就會很容易關心你，當你生病、心情不好被唸的時候，很多人來關心；好的時候，大家一起好，不好就會來關心你，這個滿好的，相同我周圍的人好跟不好，我會主動去了解關心，這就是互相。(I-南2)

當就業環境營造出互相協助的友善氛圍，像是適時地協助軟骨發育不全症者因身高因素取得物品不易，將工作環境稍微調整，使得軟骨發育不全症者可以更順手拿取。此外，I-南2與主管同事互動經驗良好，當自我情緒低落，同事們前來關心，相對當有同事心情不好，也應主動的關心近況並互相扶持。

綜合以上所述，軟骨發育不全症者的就業歷程，從找到工作的方式，如透過親友介紹、就業服務媒合、人力銀行、報紙等方式。大部分的受訪者皆有兩種以上的工作經驗，包含行政人員（助理）、畢業後重返學校當工讀生、庇護工場、批發零售業、攝影美編、二手書店店員等多樣性工作內容。在離開上個工作的因素，像是因生理限制、工作負荷量過大、體力負荷有限、待遇太低等因素，進而離開原有的工作環境。求職面試的經驗皆會遇到因為外表的關係，受到雇主的質疑，通常存有程度不一的刻板印象，以及工作職場同事人際相處互動的情境之下，亦使得就業歷程所面對的情境也不盡相同。

第三節 個人的求助經驗

研究者將此小節獨立出來，認為軟骨發育不全症者於就業經驗中，可能面臨類似就業歧視的歷程；當身心障礙的特質無法透過自身努力，將偏見予以消除，其進而影響就業機會的平等（李雅惠，2013）。在訪談過程有時聽到受訪者親身口述的分享，在部分雇主或同事的認知與態度上，影響軟骨發育不全症者心理層面，而研究者希望找出曾受就業歧視的經驗為何？面對疑似就業歧視的經驗時，如何尋求協助？是否有獲得任何程度的改善？以下針對上述情境作一探討。

一、在職場中面對「凝視、打量、看手冊註記」的眼光

訪談時每一位受訪者的當前工作經驗皆不同，所遇見的人事物也不盡相同，像是從事行政人員的 A-中 2 提到：「人事室阿姨要印我手冊，看我手冊是重度多殘，就覺得說我這重度多殘我可以做什麼工作？就是很看不起我這樣子，然後我們主任幫我講話說，因為他知道我的能力」，軟骨發育不全症者由於身高外顯容易被認為是小朋友，加上領有身心障礙證明（每位障礙程度不同），上頭註記「重度」，也容易被聯想功能較差、什麼都不能做的身心障礙者之偏見；軟骨發育不全症者從過去經常性被他人從頭打量到腳，假使沒有看過履歷自傳，易被誤認為一般所想像的身心障礙者。

人家會覺得為什麼要幫你？遭受到偏見或排擠的部分，會覺得說我只是請你幫個忙而已，為什麼你要這樣？就是可能有些人講得很難聽，別人會說我跟你領一樣薪水，那為什麼要幫你？（E-北1）

以上述可知，就業中的身心障礙者易被同事攻擊的點為：「為什麼還要我協助？協助後我的薪資有比較高嗎」？假使聘用身心障礙者須另外他人協助，相對多付出一個成本，亦使身障者成為就業歧視的箭靶。林政緯（2004）指出身障者

薪資歧視最常面臨同工不同酬之待遇，也就是工作薪資少於一般員工。當他人不理解身障者背後的限制與辛苦，使得職場氛圍營造出不友善，可能增加軟骨發育不全症者就業機會之難度。

（一）接觸後，改觀

許多時候，由於我們尚未瞭解一個人的能力，常常給予負面的標籤，以及刻板印象；在工作職場也常面臨不瞭解特長，而直接被否定的例子，工作歷經一段時間後，受訪者 A-中 2 發現：「後來像我有時候會跟他們聊天，像有時送公文上去，他們很忙，我主動說阿姨需不需要幫忙，他們就說好啊好啊幫忙，就看我做，欸！手怎麼怎麼那麼靈活」，研究者相信軟骨發育不全症者的工作表現是值得肯定，當真正深入瞭解之後，將會發現跟原本的價值觀念迥異，原來，軟骨發育不全症者只是身高矮小了些，其他生理功能正常，且其工作能力與一般人無異。

讓大眾瞭解其實還是有就業的能力，或我們功能還不錯可以做一些事，而不是被侷限。（D-中1）

此外，受訪者 D-中 1 曾在身心障礙技職競賽獲得佳績，經由媒體的採訪報導後，順利地透過就業服務媒合找到目前的工作，也證明身障者不因障礙而限制能力，以自身反覆努力練習後，終究能獲獎肯定。

二、尋求誰的幫助？

軟骨發育不全症者當遇到就業歧視，研究者將被歧視的知覺多放在個人感受，不局限於就業歧視的理論。事件過後的個人感受也因心理成熟度的不同，採取行動的方式因人而異。

（一）職場同事

我剛開始我本來想說想要離職，因為別處組長在跟我討論，因為他很關心，我就覺得很”阿雜”（台語），不知怎麼辦，那邊的組長就跟我說，你如果離職的話，就在家裡睡覺而已。（A-中2）

如果在其他單位也有所認識的主管同事，當面對挫折的時候，職場所認識的人可適時地給你意見，或是以第三方的立場看待事件；因為他人瞭解你的處境，假使意氣用事的情況、逃避所發生的問題而離開了工作環境，之後不一定能順利的找到工作，可能沒有了薪資且無所適從。後來 A-中 2 認識的組長建議：「有些事情就會跟我說，把該做的事做好，你就不要去管他，如果他對你怎樣，你就不要放在心上」，建議多傾聽他人給予的意見，減少主觀情緒影響工作步調，試著尋求協助並處理問題，以及找到屬於心理調適之方式。

（二）家人朋友

會去跟朋友說，但是那個情況也沒辦法去做改善，那只是一個抱怨，沒有辦法改善到什麼。（E-北1）

我那時候好像沒有辦法求助誰，求助我自己，但是家人很重要，家人都很鼓勵我，我姐姐還鼓勵我去考主任考校長，家人親人的肯定很重要。（J-南2）

由上述可知，遇到低潮時，家人朋友扮演著不可或缺的角色，因為比起職場的工作同仁來說，親友更瞭解身處的工作環境可能受到不同待遇的歧視事件，因此，家人朋友對於軟骨發育不全症者的支持相當重要，給予適時地協助，傾聽他們在工作過程中任何事件的感受，大多能獲得一定程度情緒之宣洩，重新調整腳步迎向全新的一天。

（三）自我接納

其實那些傷不算什麼，你已經認清身高矮、手短腳短，人家說什麼總不能說我哪有，就是一個事實的存在，你也不能做改變他，人家說就給他去說，你還是要去接受，這個事實。（E-北1）

受訪者瞭解自身生理的限制，對於疾病帶給他人的印象並不過度在意，從受訪者的回應當中，研究者發現受訪者若是越在意他人的想法，使得將自己侷限於框架中，當無法改變他人的價值觀念，越可能逃避就業歷程遇到的問題；反之，有些受訪者將自身分內工作盡力完成即可，對自我負責。此外，心理調適能力也必須不斷地從小學習，對於自我接納的程度越高，身高嬌小的事實就不會造成過度悲觀，面對他人的評價較能釋懷，越不會怨天尤人，反而朝著自我實現的道路努力。

（四）我，幫助自己

其實不要說人家刁難，當作一種學習，因為每個人像一般人也是要克服的，不是一去工作就OK了，每個人都一樣的都要學習，問題都差不多，不要一直想說個子小，就覺得我們可能人家是刁難，怎樣人家又怎樣，不要去想。（C-中2）

我是覺得也有反應，自己可能要調整一下，自己的能力不足，做的東西有沒有還缺失，自己的部分會再調整；如果有這些偏見的感覺，一開始會朝這個方向來做改變。（G-北1）

本身我比較積極的人，加上家人話語的肯定、鼓勵你得很有關係。如果當初很勉強讓你進去，工作上認為我可以駕馭的，我們不能駕馭我們不可能放在那個地方，我認為可以駕馭這個工作，給我時間也給你時間，慢慢看我表現。

（J-南2）

由上述可知，將刁難視為成長的助力，也就是說他人的刁難是一種學習的機會，每個人對於「刁難」的定義與感受不同，造就發生刁難事件後，如何看待刁難與自身的關係更為重要。受訪者 C-中 2 認為刁難不只存在於軟骨發育不全症者身上，任何人在就業歷程皆可能會面臨，必須放開心胸，以及提升自我接納的程度。G-北 1 則認為收到他人給予的評價，不苛責他人，當偏見的言論發生的同時，直接進行自我檢視，開始省思自己能力是否符合他人的期待，加以調整工作步調。

此外，研究者發現軟骨發育不全症者自我接納的程度越高，越能夠激勵自己朝向不可能的領域加以努力；而本身的個性也會使得面對事件產生的情緒反應有所不同，積極正向的受訪者，吃苦當成吃補，從挫折中學習與成長，反之悲觀負面的受訪者，則會表現出失落、抱怨為主的反應。因此，當下無法找到尋求協助的親友，「自我」調適的能力將其影響工作上的表現。

三、因應需求調整工作

拿不到物品、坐不到椅子、臺階過高？假設將職場環境符合軟骨發育不全症者有利的工作環境，考量身高因素加以調整無障礙環境，因此，無障礙環境的改善可以促進身心障礙者順利就業的因素之一（王天祥，2007），相對工作的工作內容更能得心應手。

（一）職務再設計：職場權益與法定服務

職務再設計主要協助身心障礙者的特性，以及因用其特殊需求，將原本的工作職務加以重新調整，透過工作流程的分析，瞭解在就業職場所遇到的工作困境，藉由改善職場工作環境、改善工作設備或機具、提供就業所需之輔具、工作條件的改善、調整工作方法，以及為協助身心障礙者就業相關評量或訓練等的職務再設計服務（勞動部，2014）。雇主因應求職者的特性與需求，在軟骨發育不全症

者進入職場前，以職務再設計的概念下，主動改善職場無障礙環境、工作設備的改善，使得創造穩定就業及提升其工作效能，與一般人工作能力無異。

他們準備叫我去的時候，老闆跟老闆娘都有心理準備，知道我身高不夠，我去的時候已經調整好了，我就不用去調整那些東西；後面的收拾洗那個餐盤，大的餐盤那些，這裡有大的洗手台，旁邊為我準備小的洗手台。（C-中2）

他們有分格子，我格子屬於放在我拿得到的地方，高的部分就讓長得高的同事，我們有去分配每個人的烤箱，每個人的位子因人而異。（E-北1）

架子上的東西，書架上的東西或我要拿得到話，就會調低一下或放在桌子上，稍微調整一下，就沒有放那麼高或放在桌子上。（G-北1）

我的辦公桌底下有小凳子，這個是公司給我的，因為太矮無法著地。（H-北1）

由上述可知，約有半數的受訪者遇到能夠同理軟骨發育不全症者的雇主，瞭解他們先天上身高不足，因此，在到職之前，將職場環境依照工作內容給予適當地無障礙環境之改善，像是準備較低的洗手台、烤箱、小凳子，方便著手進行所負責的工作，以利完成所屬的工作事項；與一般員工完成相同的工作內容，增進身心障礙者就業平等之機會。

（二）運用職務再設計理念自行調整工作環境

若是職場環境暫時無法因應需求給予適時調整無障礙環境，必須自力更生，像是受訪者 A-中 2 提到：「你沒有看到我的桌子下面有一張椅子嗎？像我去飲水機我自己從我家帶一張小椅子可以收起來的，一些東西就自己帶，像椅背、枕頭」，當雇主無暇顧及身障者的需求時，可能就需要仰賴自己想辦法解決問題，使用適合的輔助器具，繼續完成所負責的工作內容。此外，受訪者 J-南 2 提到：

「把講台拿掉了，我寫黑板比較不方便，黑板不要寫太多，我可以出考卷，寫完可以貼在簿子上，黑板擦掉了，這樣還可以檢討，都有辦法的」，無預警將教室講台拿掉，相對授課寫黑板的範圍就縮小許多，換個方式出考卷，替代黑板撰寫字數的不足，考卷還可以留下紀錄，方便讓家長瞭解孩子學習的狀況；因此，身高並非全然屬於劣勢，試著思考並運用自身所學，危機可能化為轉機，總會有辦法解決工作中的困境。

（三）政府的就業服務資源

職務再設計之中，有一部分是協助改善身心障礙者的工作環境或設備，也就是為了使身心障礙者適應其職場環境，將協助改善與工作環境相關設施，使得身心障礙者於就業中適性無礙（龍希文，2016），就業服務員可到身障者的職場環境進行評估之工作，與雇主討論如何調整職場的無障礙環境，達到彼此雙贏的局面。工作特性屬於內勤需要坐姿時，對於軟骨發育不全症者來說，若能提供可調整高低的辦公椅，將減少花費時間調整姿勢，以及腳部懸空踩不到地板而感到不舒服，可能將影響工作的生產效能。

我進去的時候他也要看我的身高，不是說要用就用，看我的身高跟機台桌子，那時候剛好是就業服務站幫我做椅子，專屬我的椅子給我坐。（D-中1）

就服站幫我重新買了辦公室椅子，不是坐攝影公司提供的椅子，他們有個計劃量身打造，辦公室需要什麼器具，不會到公司出錢，政府會補助跟公司一人一半，我的椅子就是政府公司一人補助一半的結果。（E-北1）

（四）調整工作的步調

每個人對於工作負荷量的感覺知覺不同，在面對工作負荷極大的壓力狀況之下，可以選擇輪排休、跟主管說明近期狀況、下班後休閒放鬆等方式排除工作負

荷。受訪者 I-南 2 選擇：「在壓力大的狀況下，我會跟主管講說休息一陣子，不是沒有上班，可能會放慢腳步，還是有在做，只是說可能不會這麼密集，我會先說」，由於受訪者的工作型態屬於業務性質，自行設定每月應達到的業績部分，也會配合公司每月應達到的業績，當近期稍微感到負荷量較大，將會選擇告知主管，希望能暫時放慢步伐，而主管也能夠同理受訪者，給予機會重新調整再衝刺事業。

此外，由於先天生理上的不足，容易成為他人眼中的把柄，隨時隨地可能有被替換的風險，進而失去此份工作之機會。像是受訪者 J-南 2 認為自己需要比起他人更加倍努力，加上對於教育的熱忱，而在下班後都將時間奉獻於工作中，「我可以把工作在我回家時間我都不計較，但我在這工作我一定要做得比別人好，所以必須比別人多一份時間、努力，可能回去我還是在做，我很樂意在做，不會很勉強；我們心裡知道，一定要用時間比別人多一份心力、努力」。

四、尋求家人朋友之找工作的關鍵因素

個人求助經驗的最後一個部分，研究者想瞭解有無透過親友的協助之下，順利找到工作的經驗，而軟骨發育不全症者是否接受親友所提供的建議？親友們會如何提供什麼類型的工作機會，進而找到工作之關鍵因素為何？

我的話我家人會拜託朋友幫忙找這樣子，如果可以的話就做沒辦法就不要做，就在家裡假日時候幫忙。（A-中2）

他們就是會找親朋好友，找一些相關工作的親友幫我看一下有什麼職缺或認識的，間隔不一定，因為也不是只有一個方向，多方面的詢問。（G-北1）

爸爸比較站我這邊，會給我自己獨立給我自己嘗試怎麼做生意，怎麼跟人互動，比較常帶我出去跟長輩叔叔阿姨互相聊天。（D-中1）

由上述可知，大部分的親友會願意協助軟骨發育不全症者找尋工作機會，打聽認識的朋友有沒有缺人，留意有無適合的就業機會。有些家人給予機會培育孩子能力，像是獨立嘗試著做生意，經由挫敗中學習成長；也安排外出與人接觸、聊天互動，以及訓練口條能力，進而對於陌生人感到不畏懼，每個歷程對於未來就業都有實質的幫助。

此外，像是受訪者 E-北 1 屬於不倚賴他人協助，懂得運用社會資源，如就業服務媒合之機會，或是自行上網搜尋工作機會與職缺，以認為適合什麼樣的工作性質、興趣取向、身心障礙的開缺、或是考量薪資待遇，能獨立完成找尋工作，「沒有都是我自己找的，不會麻煩他人，利用政府或自己資源，網路也很方便；其實公司都有提供很多個缺，但是只是要看你有沒有心去找，而不是找得找不到」。

綜合以上所述，本研究歸結軟骨發育不全症者在求職和工作過程中的求助經驗，共分為四部分，歸納出以下幾點：在職場中面對「凝視、打量、看手冊註記」的眼光、尋求誰的幫助？、因應需求調整工作、尋求家人朋友之找工作的關鍵因素等四項。研究者從求職過程從中發現，由一開始進入職場中的經驗，部分受訪者曾有過就業歧視感受，或是受到刻板印象與偏見的情境，當遇到偏見事件的發生，有些人會選擇尋求協助，也有選擇自我接納。

在職場環境遇到就業歧視的感受，受訪者會尋求多方的管道，像是求助職場同事、家人朋友、或是自我接納與自助的方式，重新調整工作步伐。從受訪者回應來看，大部分的雇主願意協助調整無障礙環境，以利軟骨發育不全症者能順利就業，完成所屬的工作交辦事項。當工作環境無法需求而改善無障礙環境，部分受訪者會自行想法解決問題，例如自備小凳子、椅背的輔助工具，較容易上去椅子，使得身體在長時間坐姿來說相較舒適些。

透過適時向單位反應其工作需求，大部分能夠解決就業上的困境；若是當前沒有工作時，能經由他人的協助找尋工作機會。此外，發現到受訪者經由主管與

同事共事一段時間之後，實際相處下來對於原有的偏見適時地獲得消弭，也肯定受訪者工作能力的表現。透過此小節，瞭解到軟骨發育不全症者於就業歷程是如何尋求協助，同時，透過自身心理及外在的調適能力，能克服許多工作過程之困境。



第四節 軟骨發育不全症者的優勢與特質

先天的外顯表徵通常會受到不同程度之刻板印象、質疑能力、偏見、或是可能發生就業歧視，既定印象為手、腳、身高嬌小，更多大眾不清楚像是智能發展、絕大部分的行為能力皆屬正常，與一般人最大差異為：身高（公分）的距離。研究者試著找出軟骨發育不全症者於就業歷程中的個人優勢、特長，以及個人可以在競爭性的職場中工作一定時間，能符合「穩定就業」之特質（張倍瑄，2010）。以下針對上述情境作一探討。

一、就業歷程中的優勢

（一）有我在，請放心（值得信任）

軟骨發育不全症者於就業過程中也能成為使人信任、安心的角色，像是受訪者A-中2提到：「只要我過去就什麼不用擔心，或幫他們做好。要辦歡送會什麼的，他們只要給我就是小朋友學生一些身體狀況，幫特教學生設計遊戲給他們玩」，受訪者曾就讀過特教班，本身屬於教育體系的特殊生，透過親身參與及經歷特殊教育，也跟不同身心障礙學生作為同儕與相處互動的經驗，對於如何設計適合特教生的活動，受訪者A-中2頗有心得。因此，以學校特教老師來說，有A-中2從旁的協助之下，可以適時減輕特教老師的工作負荷，而老師們也給予受訪者A-中2能力之肯定。

此外，本身從事教育工作的J-南2來說，想要得到學生家長的肯定，必須在下班之後比其他老師多付出時間及心力，在教學上保有持續的熱忱，以及一顆同理心，讓家長們感受到「這位」老師很不一樣，「人家看我們這樣，孩子交到我們手上，家長談的時候，跟家長合作幫助孩子，我們都是那份心家長知道，絕對不是說教一教當作一份工作」。某些家長看到受訪者是一位老師時，會產生許多好奇與質疑，也懷疑孩子萬一交到老師手上能夠放心嗎？老師教得好嗎？因此，受訪者J-南2更特別提起：「現在課後班我前面會放板子，我會寫履歷、經歷還

有小朋友的合照，為什麼我要寫？除非今天家長很了解我，不然第一時間報到看到老師打量一下，當他看到窗台我寫的履歷，我覺得把履歷拿出來對我有力的。家長一看，這個老師是有能力的，因為一來人家會看你外表，所以我們必須在第一時間讓人家知道就馬上了解，其他孩子什麼的就慢慢表現讓家長、孩子體會。我們知道自己也許外表上第一眼看，我們是輸人家的，要想一想怎麼做對我們比較有利」，拿出自身所擁有豐富學經歷，以及教學經驗累積之能力，將履歷擺放置教室外面的方式呈現給家長們參閱，也就是主動讓他人認識自己，減低因不瞭解而產生誤解或擔心。

（二）不斷學習

時代的變遷，尤其以資訊工程師為例，在資訊爆炸的現今，透過不斷地學習新知才不易被汰換，也能維持著專業能力繼續存在於工作職場裡，像是受訪者B-中1提到：「我覺得我學的速度比一般人快，因為待資訊的第一要上手快，因為要找出答案，網路上找或看書」，不以維持現況而感到滿足，在當前資訊快速流動的時代，能精確找出問題並解決問題的工程師，才可獲得主管與客戶的肯定。

我覺得是自己的因素占得比較大，然後目標要很明確，第二個是目標明確要有行動，我應該會強迫自己要做到的人，在怎樣都會強迫自己，有時候被稍微關注時候，可能難過之餘，另外一面我到底要怎麼去做去完成，我會自己想方法想辦法，然後就去做。（I-南2）

由上述可知，要如何達成自我設定的目標，除了目標明確之外，也透過學習的機會試著達到目標，不斷地思考問題來源，要以什麼方式解決問題，受訪者有機會就尋求他人的協助，請教主管或有經驗的同事，從挫敗中學習成功的要領，並且積極地面對困難。

（三）與一般人相同

每位軟骨發育不全症者電腦打字能力的速度可能有所不同，包括手部協調性、反應能力、鍵盤習慣位置，或是對於輸入法的應用每位都不一樣，其中也有受訪者電腦中打速度，與一般人打字速度相當，像是B-中1提到：「打字我沒學其他輸入法，一分鐘可以3、40個」。此外，假使不視自己為身心障礙者，跳脫原有的框架生存，因此，不會在意因疾病使得生理受到限制，將自身價值放在與一般人無異，別人可以做到的，我也一定能做得到的自信心，如同受訪者H-北1表示：

「我覺得以小小人兒身高之外，跟一般人沒有差，我們所學是可以很專業的，我不會覺得我們會很難找到工作」，當具備學術專業、專業技能、職業執照、相關科系等經驗使自身能力增強，比起他人多一些專業性，因為有這份的專業加持下，與他人競爭更有優勢，找尋相關專業工作或許可提升其就業機會。

（四）員工有哪些特質雇主可以會喜歡

穩定就業所需的工作社會技能包含五個要素，有良好的人際關係、工作態度佳、工作價值觀、工作適應能力，以及解決問題的能力（李家蓀，2005），五個要素之中，部分正向的個人特質，像是親和性、外向、給人穩定性的感覺，或是工作表現投入程度較高、喜愛工作機會、遵守公司規範等特質，上述的穩定就業之社會技能，雇主應該會喜歡聘用這類型的員工。

第一你不會去跟人做一些，不會講人家壞話，你工作態度很純粹把事情做好，這樣態度老闆不是都很喜歡？（B-中1）

脾氣好、不抱怨、任勞任怨的個性。（F-北2）

我的話就不會遲到、準時到，交代的事情全心全意做好它，表現很負責任、盡責的態度。（G-北1）

你看校長還讓我去當教學組長，學校的教學組長很重要，一般校長看不起你

哪會叫你去當，以後推展什麼，老師比較會配合，認為說你跟同事相處人緣是好的。(J-南2)

我覺得表現出我很想做這份工作的決心，就是對話的過程中。我又很自信很愛social，跟同事感情就很好。(H-北1)

由上述可知，絕大部分的受訪者對於工作表現積極、保有負責任的態度，於工作職場維持良好的人際互動關係，鮮少與同事起衝突或發生爭執的事件，像是J-南2的工作表現使得雇主有意將她升為教學組長，可以看出軟骨發育不全症者於就業歷程的表現不輸一般人。共通點都是盡力地完成工作交辦的事項，同時具備值得信任、包容及穩定的特質，應深受雇主與同事間的喜愛。

(五) 瞭解與肯定自我

除了個人特質與個性能直接呈現在就業職場，像是親和力、進入職場開始建立關係、增進並維持良好互動關係，主管同事可以明顯的感受到；此外，對於自我接納程度多寡，也就是心理層面之自信心，此方面可能影響工作態度，以及其工作的適應能力之表現。

自己認知能力到哪，能做什麼，你被人家定位在哪裡。(E-北1)

你只要表現出你的特色、個性，人跟人相處一定會有磨合，你不用說個子小什麼事情都配合人，人家久了也會小看你，所以自信拿出來，表現我們特色。

(C-中2)

畢竟你的外表是劣勢，你要給別人就覺得說你可以做得到，你可以勝任這個工作，盡量表現出你的優點，不要怕人家嫌，盡量表現你的長處跟優點來發揮。(G-北1)

優勢就是要我們自己去表現，讓人家瞭解我們能力，並不輸人家。(J-南2)

大部分的受訪者對於自身有一定程度的瞭解，像是身高嬌小、做事能力易受到他人質疑、容易被定位什麼職位或角色，也會認為生理方面比起一般員工顯得較為劣勢，甚至發生就業歧視的狀況。因此，由上述可知，受訪者以自身經驗分享自我優勢，盡量表現個人的特色（能力、專業），並且發揮所長，拿出自信破除刻板印象的心態；更重要的是，必須瞭解自我運用優勢，讓雇主從表現中肯定障礙者可以勝任這份工作。

二、其他軟骨發育不全症者的就業成功之條件

依據前幾章節提到，可以發現，軟骨發育不全症者求職經驗的過程比起一般人有較高的挑戰，並多出部分就業困境，像是生理限制對工作上的影響，如身高與外貌、搬重物吃力、腳部與腰部的不舒服、因體型外表而對能力有所顧慮等因素，皆可能使得參與就業的過程增添困難度。

新聞報導或是經常耳聞：「人小志氣高」、「態度決定於高度」，等語言文字，在這當前充滿許多刻板印象與偏見的世界當中，先天性的生理嬌小、部分生理限制的軟骨發育不全症者，他們是以何種心態突破自我，背後花了多少的時間與付出努力，而獲得社會大眾的認可，並有自信地活躍於各行各業之中。

像是知名演員Peter Dinklage，演出過在美國收視亮眼的《冰與火之歌：權力遊戲》，並獲得全球獎、艾美獎最佳男配角的殊榮（一起 輕•生活，2012）。在學術界的陳攸華教授：「2000年，她在英國雪菲爾德大學取得博士學位，並在英國布魯內爾大學任教。2009年在國立中央大學聘為專任教授，並獲頒新進傑出教師獎。2010年榮獲有臺灣的諾貝爾獎之譽的傑出人才講座」，（身心障礙者服務資源網，2011）。還有林佳儀，在16歲時考過救生員執照、20歲時取得游泳教練資格（中央通訊社，2011）。

由上述可知，透過3位軟骨發育不全症者的經驗分享，可以看出藉由探索自我優勢、不因疾病的影響其身高嬌小及先天性生理限制，於各領域闖出屬於一片

天。此外，透過研究的受訪者就業經驗之歷程，不乏遭受刻板印象與偏見的發生；當社會歧視落在自己的身上時，受訪者要如何因應，或是曾接觸成功的軟骨發育不全症者之經驗，是否適合自己並套用他人情境，提升自我其優勢？

（一）曾聽過或實際接觸其他軟骨發育不全症者之經驗

個性也很開朗，他會跟人家搏感情滿厲害的。（B-中1）

他勇於嘗試，不管高的低他都願意去做。（C-中2）

我覺得他滿優秀的，自己的努力，不斷地往前衝，朝著目標、理想來邁進去做，這點還滿重要的；他算是滿有條理的，滿厲害的，循序漸進處理事情，加上本身自己有說服力，講出來的事情做的事情，大家都很認同。（G-北1）
比較不一樣的是他有在國外留學，我覺得是另外一個條件，跟我們一樣，所學比較專業，像他在國外留學過背景比較漂亮一點，找工作比我們順利很多，覺得這有差。（H-北1）

經由受訪者的回應，讓研究者回想起曾經參與上述宋林澤老師的講座，宋老師同為軟骨發育不全症者，雖然外表身材嬌小，但志氣卻比很多人還要高，個性非常樂觀開朗，口語表達能力清晰且具有邏輯性。過去曾兼職好幾份的工作，就為了累積工作經驗，刻苦耐勞不斷精進學習之精神，也獲得雇主的肯定與讚賞；在去年跟幾位朋友規劃並於西門町紅樓旁舉辦園遊會，讓人見識到宋老師的組織、規劃、接洽媒合等優秀能力。

（二）覺得應具備的條件

國際全球化的時代，金錢、人才、資源等快速流通，這時候語言能力顯得重要，如果考取相關英文證照或檢定，對於就業機會可能有所提升，比起他人多一份與工作相關的外語能力，實際上是加分的，像是受訪者E-北1提到：「盡

量英文要好，英文是加薪的關鍵，然後你要展現出你的自信，讓你老闆能看得到，就是使用英文方面或跟老闆對話的過程中，你要讓老闆覺得你是有自信的，老闆會肯定你，可能幫你調薪，同時你要具備專業能力」。對於軟骨發育不全症者來說，在成長背景或多或少曾有過情緒負面或悲觀、與他人比較心態、覺得社會很不公平等程度不一的負面能量。將自身優勢表現讓雇主感受到，從受訪者G-北1提到：「努力，能做的盡量去做，不要再怨天尤人，把握當下能做的事情會什麼，你的特質優點表現出來，覺得這樣就很棒了」。

從半數的受訪者回應當中，研究者腦海一直出現：不要怨天尤人、努力再努力，拿出自信心、好的一面呈現給雇主、找到自我優勢、提升自己的專業能力等文字浮現；上述文字正面的意涵許多人都瞭解，實際達到可能是另一回事。也就是說，受訪者於參與就業歷程遇到所謂的就業歧視、就業途中面臨困難或挑戰，傾向自我調整與因應職場環境，依據個人能力及適應方式，重新適應新的就業環境中，而忽略社會偏見阻礙之體制，只能仰賴自身改變，卻也束手無策。

研究者透過受訪者的回應，以及面對面訪談時的觀察，發現大部分的軟骨發育不全症者在言談之中充滿自信心，流露出正向且突破生理限制的心境，以及為了生存空間，必須努力地將文字化為行動，才能在目前就業環境處於不確定的風險，如無薪假、人事異動等情境較不易受到汰換，並且持續的穩定就業。

綜合以上所述，軟骨發育不全症者的優勢與特質章節中，以就業歷程的優勢小節作為開頭，瞭解到部分個人特質對於就業機會有一定的影響，這些特質成為穩定就業的因素之一，或是讓雇主較有意願聘用此類型的員工，像是具有親和力、人際關係互動良好、值得信任、包容、穩定、不遲到早退、交代事項如期完成、喜愛工作等等的特質，其工作態度備受肯定，使得雇主對於就業的軟骨發育不全症者留下好的印象。

第五節 期許並希望有所改變

經由上述四章節的分析後，此章節想要瞭解軟骨發育不全症者對於目前政策或規範當中，如何改善並增進其就業機會？或對於目前的職場環境可以如何改善，以利更多軟骨發育不全症者進入就業的門檻。最後，研究者認為前輩們（指受訪者）的就業歷程與經驗非常寶貴，給予正在求學階段、未來準備就業的軟骨發育不全症者一劑強心針，提供過去曾走過低潮及挫敗，重新站起來激勵人心的經驗。以下針對上述情境作一探討。

一、政府應如何協助？

依據身心障礙者權益保障法第33條之規定，身心障礙者有就業意願時，委派職業重建個管員評估身心障礙者的能力與需求，建立個別化職業重建之服務計畫，媒合相關就業服務資源以利進入就業職場，必要時委託民間團體辦理（全國法規資料庫，2015）。為保障身心障礙者的就業機會與社會參與，政府制定相關維護身障者就業權利，不因種族、性別、身心障礙者等因素予以歧視，使得人民能受到法律的保護，並且實踐社會之公平正義。H-北1提到：「目前政府政策我們有在弄職務在設計，身障就業這塊，真的會比較對一般輪椅使用者，以肢障來講，我有遇過小小人兒就業，真的有問題的有幫助他，辦公桌，他的就業辦公桌、椅子太高踩不到，用的方式跟我們一樣」。

（一）傾向靠自己

雖然可以透過政府就業服務資源的協助，進而找到工作，更重要的是，每份工作應符合各類型身心障礙者的能力、志向、評估全方位完整性之需求，才使得身心障礙者媒合至適切的工作環境；如果能靠自己的能力找到工作，這也是一種選擇。如受訪者C-中2提到：「我覺得還是靠自己，因為他們幫的領域不只有小小人兒，可能會有坐輪椅，所以我覺得他可能幫你找份工作，可是也要去看你適不適合，我們也不能一直靠就業服務站」。此外，也有受訪者傾向人生重要決定

都是自己決定，而家人給予的開放、支持態度，也將會影響軟骨發育不全症者的人生思維，像是H-北1：「我就學、就業他們都不擔心，我都自己決定念什麼，我要找什麼工作都是我自己決定的，我覺得家人態度滿重要的」。

（二）增加誘因vs.改善整體社會環境

依據身心障礙者權益保障法第38-1條當中提到，事業機構依前項規定…或僱用一定人數之身心障礙者應予以獎勵與輔導（全國法規資料庫，2015），也就是單位僱用一定比例的身障者，政府訂定獎勵辦法給予單位。受訪者E-北1提到：「可能政府補助公司可能錄取的話補助多一點，推動他的就業率；人數（定額進用）降低但是公司錄取了，政府補助他們錢，相對來說比較高，當然公司才有意願請身心障礙者上班」，以目前定額進用比例來看，政府機關公營事業機構為34：1，且具有就業能力之身障人數，不得低於員工總人數百分之三；而私立單位、民營事業機構為67：1，具有就業能力之身障人數，不得低於員工總人數百分之一，不得少於一人之規定。

受訪者F-北2提到：「若企業雇主聘用身障者，政府可多給予補助」、G-北1也提起：「多一點名額，雇用身心障礙人數可以再多一點，覺得10人最少要有1位，他們的罰金要提高，沒有雇用身障者罰金提高」，由上述可知，部分受訪者回應希望從補助提升著手，增加誘因吸引雇主願意聘用身心障礙者；反之，未聘用則提高罰金。若只提高補助金錢的誘因、提高罰金的處罰，而沒有消弭刻板印象或偏見的發生，其身心障礙者在工作過程依舊可能充滿許多困境，像是同情心、不想接受罰金而聘用等理由，是無法真正營造就業機會平等之氛圍。

當雇主聘用身心障礙者的同時，並透過職務再設計的服務，適時地改善工作環境、改善工作設備或機具、提供就業所需的輔具等，讓身障者就業能力與一般人相同，因此，無須特別針對補助多寡作為聘用資格。若將社會看待身障者的就業之價值觀有所改變，以及就業環境的調整，身心障礙者的工作能力就如同一般人無異，也使得身心障礙者參與就業歷程中，能獲得實質的改善。

（三）教育扎根與成功經驗的重要性

約有三分之一的受訪者提到從小教育的重要性，也就是從小教育關於身心障礙者的相關知能、正向成功之經驗，並且予以尊重、包容，以及同理心，當身心障礙者進入就業職場，或是參與就業歷程，減少受到就業歧視、偏見、刻板印象的發生。如受訪者G-北1表示：「從教育做起，從小學教育做起，像國外不管小小人兒或其他身障者，都是同樣一般來看待，不管你今天能力如何，多好或多差，都是平等的，公平原則下看待。有些看你的外表，覺得你這麼弱小沒辦法拿重物，或者是移動速度比較慢，一般公司的刻板印象，沒辦法勝任你求職的工作；從小做起教育，改變傳統的觀念」。

此外，如果雇主能瞭解軟骨發育不全症者於工作上的表現，像是良好的工作態度、執行力等等各方面正向的經驗，讓更多單位瞭解身障者個別的能力與優勢；透過就服員的媒合與探視，使得雇主認識軟骨發育不全症者的工作能力，友善職場氛圍、調整無障礙環境、分享成功就業的經驗，如此一來，雇主聘用身心障礙者就能夠減少顧慮，進而提升身障者的就業機會。像是受訪者J-南2提到：「譬如你今天帶我去工作，你可以事先跟老闆講他的能力這個工作是可以的，先給老闆心理建設」；F-北2也提到：「多報導聘用身障者的成功經驗，提升其就業的能見度，瞭解優勢與能力，是可以勝任的。可增加雇主願意聘用及增加身障者的就業機會」。

（四）成立專門工作室

設立一個小小人兒的工作室，同樣地因為就是，剛剛講的同樣都是病友就會比較清楚病友狀況，也比較不會受到一些外來面試主管不好的感覺，可能因為這樣成立，讓小小人兒主管知道小小人兒心理、生理各方面，自己經歷過自己最清楚，也比較能夠站在病友身上去想。（I-南2）

他有能力、很棒的，而且有些正面的在工作上的例子。（J-南2）

由上述可知，若能成立專屬的工作室，裡面的人事大部分為軟骨發育不全症者，還有幾位專業的社福相關人員，如受訪者I-南2提到：「因為自己並有清楚自己病友情形，他經歷過所以他知道病友她害怕是什麼，他可以接受是什麼各方面最清楚，同樣站在病友立場去想」。藉由成功就業經驗的軟骨發育不全症者，帶領未就業或待就業者，傳授一些求職面試的技巧，加上曾有就業經驗者，可以讓雇主瞭解軟骨發育不全症者的優勢，使得就業機會有所提升。

二、改善職場環境

（一）職場之無障礙環境

軟骨發育不全症者因疾病使得部分生理功能受到限制，藉由適合地輔助器具或是改善無障礙環境，能有效提升職場環境之友善程度。軟骨發育不全症照護手冊當中提到，改善部分的無障礙環境，例如物品拿取，調整擺放位置、環境調整與控制，較低的流理台；姿勢維持，依照不同程度的需求給予適合的座椅等方式（罕病基金會醫服組，2007），配合政府相關就服資源，能增進軟骨發育不全症者的日常生活及就業職場的便利性。像是受訪者A-中2提到：「高的地方需要工具，就像梯子、椅子；像我去飲水機，我自己從我家帶一張小椅子可以收起來的」，就業單位可以事先瞭解身障者的特質，並於進入職場前準備相關的輔助器具，讓軟骨發育不全症者維持行動功能。

（二）促進社會大眾認識，去除「身高」影響「就業機會」的障礙

每個人幾乎求職都會遇到等候通知，不只有我們。（C-中2）

等通知，都身高的問題。（D-中1）

由上述可知，軟骨發育不全症者可能因身高因素而被排除於就業環境，一般人也同樣會遇到面試後的等候通知，而不只是軟骨發育不全症者面臨此狀況，因此，受訪者I-南2提到：「主管可能比較沒有辦法，最主要是說因為他不知道病友們的難處點，我覺得是這個，不是說他們沒有同理心，他們沒有經歷過，他們不知道這是好不好，還是說也可能不知道用什麼方式跟病友說，或是說給他們那樣機會」，「身高」與「就業機會」是否存在正相關性？研究者不得而知也無法下定論，從許多受訪者的回應來看，身高的外顯特徵，確實會影響雇主對於軟骨發育不全症者之觀感，期望未來研究者可朝此一方向做質與量的問卷及訪談研究，試著探索雇主選擇聘用軟骨發育不全症者的因素為何。

（三）媒體宣導

機會教育，可能透過許多資訊平台的流動，讓社會大眾瞭解過去、現在與未來不同世代的價值觀，如同J-南2提到：「我們不能要求每個人都有這一份柔軟心，現在的媒體能激發各單位的老闆有這一份心，不要說成功，在各行各業有特殊比較不一樣的人，走的很好的例子、工作上也表現得很優的例子，我覺得這個要多放，多給社會大家都知道」，身心障礙者於各行各業皆有不錯的工作表現，也可以受到雇主所給予的肯定，而E-北1提到：「但是我可以做得跟一般人一樣出色，讓老闆看見，就算你是身障我也需要你這樣的人才」。可以藉由新聞媒體的報導，像是專題訪問，透過電視傳播的畫面、語言文字的力量，讓社會大眾瞭解部分的身障者，在疾病或生理因素限制中，只要改善某些職場條件、增加社會大眾認識，讓機會平等，身心障礙者的工作能力與成功的就業能被社會看見的機會就會增加很多（如後一段給予機會所述）。

（四）給予機會

最主要要有同理心，給就業機會，給工作機會同時讓他們有自信心，不會因

為今天生病了社會大眾不接受我，不給我機會，我可以做得到的機會。（I-南2）

我覺得需要給身障者一個機會，而不是去否定他，因為我覺得大家都是人，都是平等的，你不能剝削每個人的權利，你也不能一下子否定別人能力，也不需要說不給人機會的表現，給人願意去做而能夠努力去做那個堅持的行動力，不是去否決。（J-南2）

由上述可知，由受訪者的回應來看，有些雇主由於軟骨發育不全症者的外表特徵而有所顧慮；從受訪者的工作經驗來說，假使雇主能開放就業機會，願意相信，他們在就業過程自然珍惜優質的、得來不易的工作機會，此一自我認知與珍惜態度必定會影響工作表現。

三、前輩們的忠告

（一）勇敢地走出去、主動與人接觸

勇敢可以創造機會，勇氣也能使我們接納自己，試著打開心房去接受、去碰撞、去享受所有的過程，都可以使我們有所成長，體驗非凡的人生經驗。像是受訪者A-中2：「小小人兒有機會的工作就要勇敢的站出來，不要怕說別人笑你，越怕別人笑自己更沒有機會和未來，要像我一樣勇敢踏出去，經過這一段的歷程，以後任何工作都可以做得很好」。俗話說，出外靠朋友、多一個朋友少一個敵人等諺語，可以發現朋友是多麼重要的人物之一，而軟骨發育不全症者假使個性害臊，加上不主動與他人接觸，自然而然較難以與他人成為朋友圈，互相照應及幫忙。如B-中1：「最主要的是走出去，因為我的個性不是跟人交際，因為正常人需要朋友，我這種人更需要朋友，外面出社會更需要朋友，你有多認識一些人，出去外面或換工作，如果剛好你我之間有共同朋友，尤其做相同工作就很容易拉近」。

（二）累積各式經驗從中鍛鍊能力和察覺個人興趣

我覺得是你在學校領域當中還有做股長、班長、總務之類的都可以從中培養出你的責任，應該有的面對人的人際互動，從工讀，不要等到說你出社會之後，再來面對這些問題；從學生時期，面對很多東西，必修學分像社團也可以，同學跟老師、打工經驗從中磨練出來。（C-中2）

就要勇於嘗試，不要去怕，不要想這麼多。（D-中1）

首先要培養自己興趣，自己喜歡什麼，可以做些什麼，興趣培養之後專研興趣再培養你的專業。（G-北1）

我們念的物理治療，我不是做復健徒手幫忙那一塊，我做的是研究的這一塊，展現出我真的為研究很有努力又很專業這一塊，人家就覺得跟一般人來比跟一般人沒有差，所以人家就想錄取的機會比較高，所學專業比較重要。（H-北1）

由上述可知，累積經驗是獲得就業機會的因素之一，部分工作職缺開出條件，例如，希望有幾年以上的實務經驗者優先，一進入職場就可以穩定上手，無須額外給予過多的職前訓練；有相關就業經驗的求職者，遇到面試情境或許更能得心應手。試著從求學階段開始培養各式興趣，像是參與社團、校際活動、班級幹部、團體營隊、輔修課程等方式，接觸人群訓練膽識，培養口語表達之能力，累積各種不同經驗，對於未來求職面試將有許多的助益。以多元廣度的視角，豐富自己思維的彈性度，增加面對職場各式狀況的應變能力。

（三）盡力，就是負起最大的責任

在你生命當中，努力去表現自己，勇敢做自己，盡最大力去做也是本事，當

然不見得每個人都能認同你，只要我盡力了，我有對得起我自己就好了，也相同於在自己狀況之下，也懂得用同理心幫助其他人、其他病友以及把自己碰觸的瓶頸或是經歷能夠跟人家做分享，然後交流。（I-南2）

從受訪者的經驗來說，軟骨發育不全症者已經盡最大的能力投入此份工作，不免有時會有耳語的狀況發生，同樣身為獨立個體，比起他人多出障礙程度的區隔，受到不同等級的差別待遇。對於受訪者的觀點，只要盡力做好分內工作，逐一完成主管給予的交辦事項，在自己能力的範圍內，適時地關懷其他同事狀況，工作過程彼此互相勉勵，達到自助，並且幫助他人的胸懷。

（四）找到自我優勢

有時候要主動說出自己的能力，譬如應徵工作要寫履歷表，一定要寫出你對這份工作你的能力，不要客氣，真的有那能力就寫出來，還有對這份工作的熱忱；在面試你就說出你的能力，看重自己，讓老闆看到你的自信。老闆在遲疑你，要主動你說能力、熱忱，老闆剛開始一定會打量一下。（J-南2）

轉念，想另外一個方向，我能做到的還有很多人不能做，自己就去試，不要再怨天尤人，做不好做不到那怎麼辦呢，畢竟我們生出來有一句話，天生我材必有用，生出來一定有你的長處在，發揮你的長處就OK了。（G-北1）

由以上可知，自己最清楚自我優勢為何，發掘並找到自我優勢的重要性，藉由多方面的學習瞭解志向，加以學以專精，在求職過程雇主詢問你會什麼？有什麼能力？就可以將過去所學的經驗，透過此次面試機會突顯出來，當拿出自信心的同時，或許間接能消弭雇主過往的偏見或刻板印象，重新瞭解軟骨發育不全症者的優勢及特質，進而讓就業歷程更能加順利。

綜合以上所述，軟骨發育不全症者會期望政府能提供更多的就業機會予以保障，每一位受訪者因為個人求職與工作經驗不同，對於政府期望有所不同，有些認為靠自己最實在，因瞭解自我的需求，以利尋找適合的工作內容；有些則反應若提高定額進用的比例，將有意願聘用身障者的雇主，給予更多的補助。在刻板印象的部分，希望可透過從小教育的扎根，讓每個人瞭解到身心障礙者的障礙程度的不同，並且教導如何尊重、包容與接納他人，達到人人平等之社會正義。

無障礙環境的改善對於軟骨發育不全症者來說，職場環境的便利性也是尋求就業的考量之一，由於部分生理因素之限制，使得就業過程出現需要他人協助的情境，將職場環境透過無障礙的調整，讓軟骨發育不全症者於工作中更加順利與方便。此外，研究者欲瞭解受訪者如何看待自身過往的求職經驗，透過受訪者們經驗的分享，讓未來想要就業的軟骨發育不全症者，藉由前人豐富的經驗，使得就業歷程能夠走得順遂，期許每一位軟骨發育不全症者拿出自信心，終究可以找到適合自己的工作機會。

第六節 就業歷程差異性之綜合分析

一、參與就業的過程

(一) 來自偏見的情境

I-南2受訪者曾經在一次的面試經驗提到，「他不會很表明跟你說，他就是會從第一眼的感覺，跟我對談話語我就知道有沒有」，來自雇主對於身心障礙者的刻板印象，從外觀仔細打量，評估外表與工作能力的相關。經過此次的面試經驗，受訪者感到難過，也不想再次觸碰生理條件的傷疤；而往後的面試歷程，為避免遇到上一次面試挫敗經驗，以及報紙求職跟實際工作的落差，受訪者謹慎地於面試過程時求證雇主，「我有再問主管，主管跟我確定之後，我才接受，如果欺騙，我就可能不會去」，也就是說受訪者傾向事先瞭解此份工作內容與資訊的正確性，避免再次連結過去面試及受到工作單位帶來的不友善，對於之後需要透過面試的工作顯得戰戰兢兢。

(二) 複製找工作的經驗

E-北1受訪者在第一份正式的工作經驗中，透過學校資源教室提供的工作資訊，其工作附註身障優先錄取，E-北1表示這份的面試經驗還是要評估個人的行為與表達能力，並非符合身心障礙者身分就可以獲得工作。E-北1目前工作是透過人力銀行網站而找到的，開的職缺為身心障礙者，而在E-北1過去的工作經驗來看，選擇單位釋出的身障職缺對於受訪者有其優勢，過往的求職面試的經歷及應對，能夠比一般身障者或許來得更高的錄取機會。

當E-北1在職場環境遇到無法解決的情境，例如「沒辦法，就是這樣，每個人做得料理本來就是這樣，在老闆面前是肯定，在同事底下你會變成是居功」；或是遇到就業歧視與同事間耳語的狀況時，受訪者較常表示：「你就要認清事實很重要，你長得矮人家講你也沒辦法說什麼」、「這沒有辦法改，沒辦法去反應，

這是社會常態」、「會去跟朋友說，但是那個情況也沒辦法去做改善」，可以看出社會環境對於身心障礙者的不友善，沒辦法改變職場環境的窘境，受訪者感到無力解決遇到的遭遇，傾向透過自我心理調適，必須認清生理限制的事實。從E-北1的求職經驗及面對就業狀況時，從他身上看到身心障礙者背負社會觀感的包袱，對於許多刻板印象卻無力改變的惋惜。

（三）吃苦當吃補

G-北1受訪者曾在庇護工場工作的經驗，遇到節慶檔期的商品需求量大，「卡片量比較多，裡面同事稍微比較嚴厲」，由於受訪者生理情境、商品檔期的影響，使得製作商品的動作稍微較慢，並給受訪者有個喘息空間，部份生產數量交由其他同事替代。遇到同事的嚴厲提醒著未完成的交辦事項，將以此心境來面對，「沒想太多，當個歷練學習」；此外，受訪者也提到「刻板印象跟歧視多多少少會有，看你的外型多少有一點」、「其實這份工作能盡心盡力的完成，你的主管自然而然對你刮目相看，擺脫他們的刻板印象」，當受到雇主質疑工作能力時，受訪者比較偏向做好自己本分，並透過努力化解擺脫偏見。以G-北1曾做過六個工作經驗、大學主修社會福利相關科系之經歷，對於受到歧視的經驗來看，來自於社會的刻板印象與偏見，則傾向心理的自我調適。

（四）個人特質vs.工作人際之互動

B-中1受訪者提到家庭教育的養成，「除非爸爸媽媽有那個環境培養格性、開朗，很容易跟人打成一片，不然很容易像我這樣小孩會居多；沒有社交圈」，使得B-中1的個性較於孤僻，不常主動問候與打招呼，深感覺難以深入地對方談天，也曾經於職場中被主管認為無所事事，缺乏存在感；而受訪者之後則透過工作日誌的方式，將每天工作日程記錄下來，讓主管瞭解對於工作的貢獻與績效。

B-中1表示寫程式的工程師偏向獨立生活圈，只要負責將客戶的程式寫好、修改至滿意，也無須跟同事有太多互動，而身為MIS工程師的B-中1來說，要當同

事與寫程式人員之間的橋樑，偶爾還是要跟同事有工作上的連結。由於個人特質的因素，造就受訪者的非主動人際關係之互動，也讓B-中1在職場當中顯得與世無爭，受訪者不會像同儕間為了升遷而在背後運用人際互動、影響他人的考評或績效，屬於默默地盡責完成份內工作。

（五）相似的教養經驗，影響未來

C-中2受訪者目前只有一份正式工作經驗，在職場環境與同事間的互動良好，也很照顧受訪者，像是颱風天叫計程車送受訪者回家，而受訪者認為自己可以騎回去，透過過去國、高中騎腳踏車的經驗與習慣，加上升大學的階段，家人送她至人生地不熟的台南唸書，開始培養自己獨立的能力。從求學階段的人際關係的養成，影響未來工作環境的適應能力，可以說是具有相當程度的幫助，更能快速與職場同事打成一片之人際關係。

D-中1受訪者的家人會嘗試讓他獨立並學習如何做生意、如何與他人互動，常常帶著D-中1跟不認識的長輩打交道，訓練自己的膽識，使得溝通能力比起同年紀的青少年來得有經驗。從D-中1過去的工作經驗中，可以看到有五個工作經歷；像是開廣告車、批發賣魚的工作，都是跟著家人身邊努力學習，試著嘗試創業的經驗。有機會回到學校任職，研究者認為跟過去成長經驗有相關，也就是說原生家庭教養方式，將可能影響未來職場人際互動的關鍵因素之一。

H-北1受訪者目前只有一份正式工作之經驗，在職場與同事間的人際互動良好，單位屬於內政部委推辦理之推廣中心，加上主管對於身心障礙具有足夠資訊與瞭解，受訪者於職場環境感到自在，也較不會受到刻板印象、偏見的風險；除了長輩因輔具需求來到受訪者的工作環境，看到H-北1則感到好奇，並詢問為什麼高不高？有沒有吃藥的疑問，「我覺得還好，因為已經習慣了，而且長輩不會像小朋友一樣，問兩次我解釋就結束了」。

H-北1目前的工作開缺為一般生，也就是非身障者的身分進入此就業職場，「我就把我當一般人，面試我就是一般人」，而H-北1的原生家庭，其父母對於

受訪者的教養模式，不將孩子視為身心障礙者，則傾向開放式、自由與彈性的方式，將可能影響未來受訪者的自主選擇及獨立性，「就學、就業他們都不擔心，我都自己決定念什麼，我要找什麼工作都是我自己決定的」。此外，研究者在訪談發現受訪者的自信心與其他受訪者較為不同，「我就把我自己當一般人，剛開始我沒有身障手冊也沒加分，一直念書到大學，所以對就業不會感到困擾，因為沒想到這一塊，我覺得我是一般人」，從受訪者的回應發現，軟骨發育不全症對她來說不構成限制，甚至可以說先天生理條件不影響其日常生活及社會參與，自身與社會和諧地融入，也顯現出家庭教育的重要性。

綜合上述分析，半數以上的受訪者曾在面試歷程受到歧視的經驗，來自雇主對於身心障礙者既有的刻板印象、偏見、質疑能力、身材嬌小能做什麼…等經歷，這些經驗也源自於社會普遍價值與認知，使得身障者在就業過程面臨許多挑戰，通常無力反駁社會環境的體制，只能依靠自我心理調適、家人朋友的鼓勵及支持，持續努力地在就業市場生存著。

二、進入職場可能發生的議題

（一）經歷就業歧視的情境

A-中2受訪者在職場中遇到同事對於身障者的偏見，「人事室阿姨要印我手冊，看我手冊是重度多殘，就覺得說我這重度多殘我可以做什麼工作？」，深感無奈也無法表示任何意見，後來透過主任的引薦，希望給A-中2一個月的時間試試看，因為主任瞭解A-中2的能力。而過去A-中2的工作經驗當中，曾因為一分鐘電腦中打的要求不通過，因此受到單位的裁員；對於上述兩項工作經驗來說，A-中2面對受到他人質疑能力的當下，較無力做出反駁的動作。

從A-中2過去就醫經驗的訪談當中，醫生評估脖子的神經受到壓迫、腦部發育的問題，提出開刀的建議，也不保證百分之百會痊癒；家人擔心術後的狀況，因而傾向求神問卜。而在上一個工作是透過當時服務軟骨發育不全症社工的協助，

也感受到當時職場環境的友善。發現A-中2面對求職歷程的事件時，較於傾向請教他人或由他人指點迷津與解決問題，也會盡量避免衝突的發生，進而影響職場的夥伴關係。

另外，J-南2受訪者過去有一份正式教師工作經驗，剛開始教書的前幾年，國小校長卻不給受訪者簽核受聘公文，「他有去問縣長，怎麼一回事，怎麼派一個矮不攏束的老師來」，可以顯現出校長對於受訪者偏見的存在，由於身材嬌小的緣故，使得工作能力受到質疑；過去受訪者曾在大學紡織廠工讀時，也同樣受到雇主以貌取人的經驗，「受傷，現在想起來」。

遭遇上述兩次的就業歧視的狀況，受訪者提到透過家人的鼓勵而重新站起，「我那時候好像沒有辦法求助誰，求助我自己，但是家人很重要，家人都很鼓勵我，我姐姐還鼓勵我去考主任考校長，家人親人的肯定很重要」，同時受訪者將悲傷情緒重新整理，轉化成成長的助力，「傷心完了，我絕對是積極的，我一定要做到，不會選擇頹廢，我一定做到哪一天做給你看」。可以發現，受訪者雖然身處於刻板印象與偏見的社會環境，卻停止怨天尤人的做法，而是積極地提升自我能力，教學的努力與用心並讓家長實際地感受。

幾年後逐漸轉變為，「不知哪一任校長還跟我說，你都是餵小孩子吃飯？對他們很好？為什麼孩子都想給你教？」、「校長還讓我去當教學組長，學校的教學組長很重要，一般校長看不起你哪會叫你去當，以後推展什麼，老師比較會配合，認為說你跟同事相處人緣是好的」。由受訪者的回應來看，校長之所以看不起身障者，大部分認為身體與生理限制的影響，這些刻板印象通常讓身障者於就業職場受到漠視，並質疑個人的工作能力，也不易升遷。J-南2則透過家人與自身的努力，讓自己能力提升、與職場同事互動關係良好，並受到校長的賞識。

（二）工作壓力源

H-北1受訪者目前工作為金融業內勤，在市場趨勢快速的變動之下，「他們都希望大家都能夠好，也不是說一定要像很好很好的人，至少要能去維持你自己

本身的業績跟你生活開銷，講個現實面就是這個部分，收入的一個部分，公司主管都關心的」，來自本身環境的考驗，若沒有達到本月的業績量，應屬於個人能力，或是受到市場大環境變動的影響，而非只關注受訪者的表現。

業績壓力依舊會適時影響受訪者的工作狀況，「在現在單位這麼久了，像姊妹、家人，就會很容易關心你，當你生病、心情不好被唸的時候，很多人來關心」，由受訪者的上一個幼兒園就業經驗也是相處融洽的「老師也認識你，行為或各方面是OK的」，可以發現，H-北1在就業歷程的人際互動是相當不錯的，同事之間相互關心及照顧，使得H-北1的就業經驗來說，自我工作表現及待遇不錯，較不會選擇想要替換工作，「個人認為在這家公司做得不錯，那福利部分還可以接受的話，我是比較不容易就做一個替換工作，很不會再去找下一個工作，因為我很懶得做這一件事情」。

綜合上述分析，可以發現無論是在求職面試，或是進入職場多少都會面臨就業議題，有些是來自雇主對於軟骨發育不全症者的刻板印象，有些則來自個人工作壓力或業務量，進而影響及造成差異性之就業經驗。以上就業歷程之經驗，部分受訪者能自我調適，將工作遇到的事件內化，轉化為成長的養分而成為助力；若是來自環境的不友善，受訪者對於社會環境的知覺之感受為傷心、無奈、無力反駁的心理狀態，由受訪者的回應來看，當前的社會價值之偏見始終存在，並非所有雇主視身障者為一般員工擁有同等能力，而需要調整的是整個社會，並非來自身障者個人因素。

第五章 研究結論與建議

本章節分為四小節論述，第一節根據研究發現加以整理並歸納研究之結論，其次針對就業相關議題進行討論，第三節依據研究結果與相關政策提出建議，最後第四節為本研究的限制。

第一節 研究結論

本研究為探討軟骨發育不全症者的就業概況，瞭解進入職場前、後可能遇到各種的就業經歷，從生理因素探討求職面試的歷程，像是工作經驗、離開上個工作的因素，以及穩定就業的優勢與特質。茲將研究結論綜合整理如下：

一、軟骨發育不全症的生理狀況對求職的影響

截至 2016 年 5 月，政府公告罕見疾病種類共有 210 種（罕見疾病基金會，2016），眾多罕見疾病之中，研究者特別針對軟骨發育不全症作為研究對象，其生理狀況主要分布為骨骼方面的問題，如四肢及軀幹的比例特殊、手腳短小；臉部的突額、鼻樑塌陷；脊柱腰椎前凸、O 型腿；關節易鬆弛與退化（罕見遺傳疾病一點通，2006），此外，此病症不影響智能的發展，對於求學或就業並無太大問題，加上大部分的軟骨發育不全症者行動能力是沒有問題的。

（一）特殊的生理結構

依據罕病基金會醫服組（2007）出版「軟骨發育不全症照護手冊」指出，軟骨發育不全症者因疾病關係衍生特殊生理結構，進而影響日常生活的不便，本研究發現，半數的受訪者對於生理方面感受到久站容易腳麻或僵硬、大小腿痠痛、腰部與腰椎痠痛等狀況，對於照護手冊提到的關節韌帶鬆弛、髖關節伸展角度受限的因素是存在的，使得生理狀況有時會感到疼痛與不舒服。

軟骨發育不全症目前無法透過藥物、醫療等方式獲得治癒，部分病友需要長期進行復健（物理治療），以維持生理活動的功能，或減緩關節及生理退化。本

研究發現，以生理方面來說，每一位軟骨發育不全症者對於疼痛或生理障礙的程度不同，有些病友的生理狀況良好，特殊的生理構造不影響其日常生活。因此，疾病衍生各種併發症程度也所有不同，並非所有的軟骨發育不全症者都需要接受醫療或復健之協助。

（二）生理條件於面試時的影響

李雅惠（2013）身心障礙就業歧視類型指出，從結構面分為差別待遇歧視、差別影響歧視及混合性動機歧視三種類型；軟骨發育不全症最容易辨認的生理表徵為「身高」嬌小，也就是比起一般人顯得矮小許多，較容易發生上述就業歧視類型之中的差別影響歧視，也就是雇用條件表面上看起來客觀、公平的，實際上依舊間接造成負面的影響，例如雇主無法證明生理狀況與工作執行有關，或是可衡量工作能力的正當化。

本研究發現，部分受訪者描述面試當天的狀況，面試官第一眼由上打量到下，常將軟骨發育不全症者誤認為個子嬌小，以至動作反應的靈活度可能沒這麼敏捷，也會考量力氣、專業能力是否具備？使得面試過程通常受到雇主的質疑，也會考量其安全性、評估此份工作適不適合軟骨發育不全症者，依稀感受到歧視的意味。

假使透過人力銀行、報紙、網頁人才招聘等各種方式找尋工作機會，投遞履歷通過第一階段的資料審查，到了第二關則必須親自到公司面試，而在面試過程將可能面臨不同待遇之面試經驗。林政緯（2004）進入勞動市場前可能發生的歧視狀況指出，像是身心障礙由於障礙類別、障礙程度，社會大眾看待「障礙」的價值觀念與想像，因此，易受到偏見及誤解，憑著既定印象認為身心障礙者的工作績效或能力較不足。

本研究發現，軟骨發育不全症者於面試經驗的過程，約有一半的受訪者表示受到雇主的刻板印象，從面試的言談之中，雇主流露對於身心障礙者存有部分偏見的心態。像是面試看到本人，卻被告知等候通知，無法實際參與面試過程；機

台的工作高度不夠，雇主表明立場沒辦法操作機台，我就是要找能夠操作的人。可見雇主會想像身心障礙之限制－身高不符合此份工作條件，可能減少軟骨發育不全症者的錄取機會。

（三）考量職場環境和交通

唐先梅等(2006)以罕病身障者進入就業職場最常面臨肢體與行動上的不便，例如交通上下班、辦公空間缺乏無障礙環境，使得就業歷程受到部分程度的限制。本研究發現，當部分受訪者確定錄取此份工作，雇主有心理準備並事先準備或調整無障礙環境，另外準備高度低一點的洗手台、烤箱、小凳子踩踏、將較高的物品放置於桌上等方式，並瞭解軟骨發育不全症身高嬌小的生理狀況，使得軟骨發育不全症者進入職場後，能夠快速地穩定上手，降低肢體與行動上的不便。

本研究發現，除了職場工作環境的調整之外，有些受訪者認為交通方面曾受到困擾，應該搭乘何種交通工具上下班比較安全？也讓家人比較放心。對於大眾運輸工具的顧慮在於上下車移動速度較緩慢，身高嬌小使得上公車的步伐也較小，擔心速度較慢影響其他人，同時也會顧慮其他上下車乘客的感受；若是乘坐輪椅的軟骨發育不全症者來說，在交通方面更加不方便。而在上班的交通狀況，有些透過家人接送、騎乘改裝汽機車、搭乘大眾運輸工具，在就業過程應使用何種交通運輸工具的考量來看，發現交通因素並未有太大影響，且可以想辦法克服。

二、就業歷程的選擇性（管道、內容、換工作）

欲探討軟骨發育不全症的就業狀況，可以先從身心障礙的就業勞動調查進行分析研究，應值得注意的是，各類型的勞動調查研究並未只針對軟骨發育不全症作為樣本，而是以罕見疾病為此樣本。調查研究的變相中，像是探討沒有工作的因素、離開上個工作因素、求職過程的困擾等議題，皆是研究者想要探討的部分。由於研究調查單位不同，各式的數據與探討原因僅能表明身心障礙者的就業狀況不太穩定，可能就業歷程面臨部分困難。

（一）就業管道之選擇

依據勞動部（2014）身心障礙者勞動狀況調查指出，罕見疾病類別之如何找到工作之前六項分別為親友介紹、自家經營、學校就業輔導單位、透過人力銀行、自我推薦、應徵報紙或各類廣告。本研究發現，軟骨發育不全症者找到當前工作的方式涵蓋以上六項分類，像是有透過親友認識，並介紹適合地工作，如自助餐，負責結帳、包裝與打掃；親戚和廟方熟識，從事電腦作業的行政助理；阿姨的推薦，從小看到長大也認為可以嘗試；自行上人力銀行，有些單位釋出身心障礙者的職缺，加上對於餐飲甜點業稍有興趣，就投遞履歷試試看；或是以自身相關專業學科的背景，從事研究助理方面之工作。

無論透過何種管道與方式找到工作，能證明每個機會必須由自己把握。本研究發現，部分受訪者在面對找尋工作的描述來看，自己應拿出勇氣與自信心，可以詢問親友、投遞多封履歷、嘗試不同找尋工作的方法，過程中不斷相信自己的能力，總會有一個機會適合自己，並能夠爭取其工作之表現。

（二）工作內容的選擇

紀佳芬等（1999）指出，肢障者的工作性質是所有障別較不受限制的，肢障者職業類別以口語、技術為主，在室內工作並傾向非勞力之不須時常走動，以及不須進行高難度肢體工作。本研究發現，軟骨發育不全症與肢障者（偏向目前ICF之八大身心功能障礙類別中的第七類），有相似的生理情境，像是肢體無法完整性的活動自如。軟骨發育不全症者的身材比例較特殊，手腿短小，腳程步伐相對較小，使得移動速度緩慢些，部分病友須乘坐輪椅行動；肢障者可能因肌肉骨骼因素，影響部分的行動能力，生理缺陷可能影響其自信心，兩者障礙類別皆有部分之共同點。

本研究發現，軟骨發育不全症者受訪時的描述，可以看到目前工作之內容涵蓋多樣性，例如行政人員、工程師、餐飲業內場人員、技術員、網路拍賣、網路

管理兼研究助理、金融業內勤人員、教師（已退休）等工作類別。由上述的工作性質來看，有些需要長時間站著、勞力型生產線技術員，偏向勞力型工作，則較少受訪者從事此類別之工作。其他像是餐廳內場人員有時需要站著製作餐點，像是使用烤箱與注意火候的控制，以及瞭解餐點是否受到顧客喜愛；擔任研究助理有時需要外出做訪談研究，需要搭乘大眾交通工具到定點，在步行至研究場域進行研究工作；擔任教師大部分時間需要拿粉筆寫黑板，走動巡視並瞭解學生上課的情形。

因此，軟骨發育不全症者假使生理狀況允許且行動沒有太大困難，非靜態的工作型態同樣能夠勝任，不再侷限只以靜態為主，軟骨發育不全症者的工作選擇仍有多元性。

（三）轉換工作的選擇

文獻指出，身心障礙者認為求職過程最主要的困擾為身心狀況無法穩定工作，其次為雇主排斥其外觀或能力、缺乏適合的工作機會等因素（吳秀照，2007）。本研究發現，軟骨發育不全症者的求職困擾與文獻大致上相符。軟骨發育不全症之所以離開工作，像是身心狀況及生理條件的因素，有些認為工作負荷量過於沉重，工作進度跟不上其他員工，最後選擇離開工作。至於身心狀況之因素傾向於體力無法勝任，也就是從事高勞力密集的製造業，例如技術員需要長時間的久站、搬運重物，使得腳部、脖子感到痠痛，生理狀況無法應付高勞動之工作性質，後來選擇離開高度勞力的製造業。

部分軟骨發育不全症者求職會考量待遇的因素，思考同樣做這份工作，而其他單位的薪資會不會比較優渥，待遇是否更好，雖然當前有穩定工作，同時打聽哪個單位福利較好，曾經有過跳槽的想法。此外，本研究發現，絕大部分的軟骨發育不全症者面對大環境的變遷，裁員的不確定性，多數選擇留在當前的工作環境，也有人表示工作不容易找。文獻指出，當身障者退出勞動市場後，首當其衝將面臨社會安全保障之不平等待遇，像是薪資拿得少，間接影響請領勞工保險的

給付相較少些（李雅惠，2013）。

另外，本研究發現，軟骨發育不全症者的過往求職面試的經驗來看，部分受訪者表示，由於工作選擇性比較有限，選擇自己適合的工作是一個關鍵因素，瞭解自我能力及工作條件，而各分兩派，一傾向不去接觸限制的工作，其一傾向多方面嘗試。因為決定離開工作後，不容易找到新的工作，因此，對於少部分的軟骨發育不全症者來說，即使每個月領的固定薪資拿得不多，但至少擁有一份穩定工作，所以決定待在原來所屬之單位，繼續在崗位上付出。對於軟骨發育不全症者的求職歷程來說，上述情境將會影響到轉換工作的需求與動機。

（四）就業歷程發生就業歧視的可能

軟骨發育不全症者進入職場前會不會受到就業歧視的可能？此問句是研究者非常關心的議題之一。我們知道外表特徵可能使得他人看待第一眼的印象與感受；許繼峰等（2007）指出，少數團體中的成員具有特殊的生物與社會特性，加上社會權力較小的同時，亦使得成為偏見與歧視的目標，受到不平等的對待。身心障礙者相較於全體人口總數之少數團體，軟骨發育不全症屬於所有身心障礙類別的其中一類，具有不同生理狀況與障礙程度，而這些因素將可能使得身障者於就業歷程充滿挑戰。

本研究發現，部分雇主以刻板印象看待面試者，像是面試才看到本人，轉變態度回應現在沒有缺人；面試時常會受到雇主的質疑，以偏見認定可能做不到工作的標準，或是言談之中，不時有意無意流露出軟骨發育不全症者擁有身心障礙的特質，使得受訪者於面試過程感受到歧視的意味。

當軟骨發育不全症者經歷疑似就業歧視的感受，將可能尋求不同方式解決問題，像是透過職場同事的鼓勵及支持，傾聽他人給予的意見；大部分受訪者會與熟識的家人朋友談，親友的鼓勵與肯定對於軟骨發育不全症者來說，是個非常重要的方式，能夠獲得一定程度的情緒宣洩，拋下就業歧視的知覺，並且適時地調整工作腳步。有受訪者提到，將刁難視為成長的助力，也就是將刁難當作自我學

習的機會，檢視自己工作過程是否有不足的地方。本研究發現，對於刁難的感受與後續如何轉換心境，則以自身心理的成熟度、自我接納程度有關，當自我接納的程度越高，任何的職場言論並不影響工作心境，並可能從各種面向進行自我省思。

以上述結論來說，自我調適能力是一種不可或缺的能力外，研究者傾向教育扎根與成功經驗的重要性，著重於減少偏見與歧視的倡議，可透過政府落實法令、教育、和身障者、團體的倡議等方式，使得社會大眾從原有的個人模式，也就是將身障者的障礙程度歸咎於個人疾病或生理限制，將其個人模式轉化為社會模式，也就是這些偏見源自於社會結構之層面，而非身障者自我調整。

因此，必須讓社會大眾能真正瞭解身障者與一般人無異，以及價值觀念的重新建構。只要提供身障者部分的協助，像是無障礙環境的改善、工作調整等，身障者是擁有一般人相同的工作能力。

三、瞭解自身的優勢與特質

文獻指出，若能找到屬於自身的優勢或特質，可能增進個人在競爭性的職場中工作一段時間，並且能夠符合穩定就業的關鍵因素（張倍瑄，2010），使得就業歷程的路程或許走得較為順遂。

（一）自我創造機會

本研究發現，軟骨發育不全症者其實瞭解自身的生理條件，身高方面無法跟他人比擬，而部分生理狀況確有其優勢，像是部分受訪者的手指靈巧度足夠，適合從事手工藝、電腦打字行政人員等性質的工作內容；相關科系畢業投入職場工作，專業所學對於研究方面得心應手，於在各行各業之中，負起工作的責任。從訪談中，發現部分受訪者認為找尋工作需要評估自身能力，篩選排除需大量接觸較高位置或搬運重物的工作，選擇較適合個人生理狀況和條件的工作，能夠避免受到不必要的誤解。

透過自我推薦，將履歷呈現給大家參考，以豐富學、經歷的專業背景之養成，得到相對應的就業機會，例如教師、研究人員的職務。試著主動讓他人認識自己，可適時地減少因不瞭解而產生的誤解及擔心。

（二）工作能力 vs.一般人

除了身高的差異之外，軟骨發育不全症者智能發展沒有受到限制，也就是說工作能力與一般人沒有太大差別。本研究發現，受訪者的最高學歷為碩士畢業，屏除智能與學習上的限制，而智能的發展並未影響其工作能力。工作內容為電腦資訊，或是機械類別等實務工作的操作上，由於手部的生理限制影響較小，是能夠達成工作的交辦事項。此外，受訪者找到的工作內容不因身高而所有限制，也不影響其他工作能力的表現。

此外，本研究未能探討學歷與工作機會的關聯性，是否因為學歷的加持下更能順利找到工作？還是另有其他的找尋工作之關鍵因素，係將來值得作進一步探討的部分。

（三）加倍努力受到雇主的肯定

本研究發現，透過受訪者就業經驗的分享，於求職過程之中，部分的軟骨發育不全症者曾經遭受過歧視的感受；然而，經過面試考核通過進入就業職場後，部分軟骨發育不全症者曾受到雇主的肯定，對於工作表現給予讚賞，像是提前完成工作任務，並於期限內繳交報告，盡心盡力地負起應有的工作責任與態度。

多數的受訪者認為，要能夠穩定在就業環境生存勢必要比他人加倍努力，由於先天上生理條件的限制，使得能力受到不同程度的質疑，因此，在工作表現上比起其他同事多花費心力與時間，也受到雇主的肯定賦予升遷的實力，不一定接受升遷，因為權力越大，責任也相對提高。對於軟骨發育不全症者來說，能夠穩定於就業市場的競爭下，減少被汰換的機會，保持良好的工作態度、負起自身工作之責更為重要。

以上述結論來說，假使先天條件不佳的身障者，需要透過自身努力而爭取到就業機會，應該要努力才有機會獲得賞識與肯定？對於條件不佳的身障者必須努力，是否也意味著社會結構傾向身障者努力才有機會力爭上游，使得就業歷程不得已比他人加倍努力，才能享受就業中受到他人的讚譽。研究者則認為，每一位人皆有工作潛能與工作能力，而非排除在參與就業的機會上；當條件不佳者欲進入就業職場，不是只關注個人疾病與生理限制，應是調整成職場環境如何看待身障者，並增進及落實職場環境友善的氛圍。

基於人生而平等，無論何種先天或後天的條件，也能夠以平等觀點看待身障者社會參與的歷程。另外，就業服務法第 5 條的立法精神所在，也就是任何群體在參與就業過程予以保障其就業機會之平等，同樣身心障礙者也受法令的保障，為何軟骨發育不全症者的就業依舊充滿困境，仍然發生許多就業歧視的議題。



第二節 研究討論

本節依據研究目的、第二章文獻探討、第四章研究資料分析，以及為探討軟骨發育不全症者的就業歷程，透過受訪者的經驗分享，加上研究者想瞭解疾病之生理條件，對於就業歷程可能產生的議題。首先對於障礙的迷思想像作為前導，以身心障礙者的概念與意義，並以社會模式的角度延伸討論之議題，後續提出以下五點：(1)上班路程的交通選擇性、(2)就業的考量、(3)心理調適的必要性、(4)考量限制的一體兩面、(5)就業過程的錯愕經驗，從個人擴大到對於體制的反思性討論。

一、對於「障礙」的迷思與想像

身心障礙者的障礙程度是否成為一種標籤？是否意味身障者就應被賦予板印象或偏見的包袱？何謂正常？何謂弱勢？自古以來的價值模式落於障礙者的身上之意識型態交互爭論。以 Townsend (1979) 指出，專業定義身心障礙可區分為五類：異常或損失、臨床症狀、功能限制、偏差及不利地位。可以發現，這些概念淪落於個人模式，也就是身心障礙者面臨種種的困境，歸咎於個人本身疾病與障礙關係的連結，無法解釋人與環境互動過程之情境。

社會模式破除個人生理限制與身體障礙的想像，需要重新建構並詮釋身心障礙者的經驗及處境，必須將更多的外在因素納入考量，像是(1)硬體結構、(2)社會制度、(3)價值體系、(4)文化與社會環境加諸特定群體的限制，才能覺察身心障礙者遇到困境的樣貌；屬於社會模式的觀點。身體損傷或失能只是造成個人功能的限制，更重要的問題應放在外部障礙之限制。因此，首先要瞭解「身心障礙」和「身體損傷」分別為不同的意義，前者身心障礙（disability）是指，身心障礙者出現活動上的不便或生理限制，源自於社會層面的政治、經濟或文化價值的規範並未考量到身體傷殘者，亦使得遭受到社會排除的機會偏高；而後者的身體損傷（impairment）是指，個人心理或感官等特徵是基於疾病、基因或受傷的影

響，屬於長期性損傷的歷程。當社會普遍的價值沒有關照身體損傷者，在生活上可能遇到許多困難，而在社會模式的立場，詮釋身心障礙者：有身體損傷的人，同時由於社會的因素，才會受到這些障礙及限制（葉琇姍譯，2014）。

根據上述的社會模式理論觀點，本研究軟骨發育不全症角度探討，在參與就業歷程遇到的情境，討論議題包括：交通選擇性、就業考量、心理調適必要性、考量限制的一體兩面、錯愕經驗等；也就是說，受訪者面臨的所有情境大部分是來自與社會環境互動下的產物，並非來自個人疾病及單一面向的障礙所限制。

二、上班路程的交通選擇性

唐先梅等（2006）想找工作缺難以進入就業職場，最常見的障別為肢體與行動不便的障礙者，必須面臨到交通方面的阻礙，使得就業過程易受某些程度的限制。軟骨發育不全症者由於身高嬌小，四肢及軀幹的手腿較短，尤其上臂與大腿特別明顯（罕見遺傳疾病一點通，2006），使得無法順利地騎乘汽機車，必須特殊改裝；找到就業機會後，也間接影響上班路程選擇哪一種交通工具顯得重要與顧及人身安全。

選擇自己可以掌握的交通工具會比較安全，像是請家人接送，上下班順道載一程，對於家人來說也比較放心。身高因素使得騎乘一般機車、駕駛汽車顯得較為困難，由於高度不夠坐到機車墊，以及難以踩踏地面，騎乘機車對於軟骨發育不全症者會產生較高的危險性，因此，透過加裝輔助輪，增進平衡性也避免踩不到地面而容易造成危險、改裝汽車加速與煞車踏板，汽車座椅墊高，提高駕駛人視野的廣度，皆能讓軟骨發育不全症者更順利地前往工作地點，自身安全能受到保障。部分受訪者提到由於身高方面的限制，對於交通方面將受到一定程度的影響，身材比較嬌小，跨越步伐的行動能力相對也較小；而在尖峰的上班上課的時段，人潮眾多，加上部分公車上車的門檻較高，也就是踏上公車的霎那間，因為腳部橫跨的幅度較小，使得「上公車」這項動作顯得吃力些。

以上述「上公車」的交通議題，有受訪者曾提到，上公車不便的情境，像是不可能公車等你一個上車、上公車的速度緩慢，後面有人要等你上去。行動不便身障者上公車，可能會感受到其他乘客的異樣眼光？或是他人等待不耐煩？除了身障者之外，也會有行動不便的年長者、事故受傷的一般人使用大眾交通工具之機會，由於生理的損傷或限制，使得上公車這個動作可能較為緩慢。

行動上的動作緩慢，歸咎於身障者本人還是整體社會環境的結構因素？每個人都有機會暫時受傷的可能性、孕婦或是攜帶行李的旅客，間接影響部分行動的不便利，甚至成為年長者的機會，由於生理機能的退化，促使行動方面逐漸變得緩慢。身體損傷的人並不代表屬於身心障礙者，可能因病或受傷而暫時成為行動不便，也並未受到社會障礙所限制，其身心障礙者與身體損傷者只是一線之隔。

因此，身處不同角色或情境者同樣都有權利使用大眾交通工具，不應將上公車緩慢的偏見加諸於身心障礙者的身上，基於每個人平等的概念，以及理解與同理任何角色面臨的生理與行動的情境因素，要改變的是社會價值觀念，而非身心障礙者個人，才能使得身障者在參與社會受到同等尊重之保障。

三、就業的考量（獨特性）

身心障礙者身處於社會環境中的屬於少數團體，這些成員具有特殊的生物與社會特性，加上社會權力較小，使得容易成為受到歧視或偏見的目標(許繼峰等，2007)，軟骨發育不全症其他臨床上的表徵，生理方面存在部分特殊的徵兆，也就是個人整體外表與一般人相較為弱勢，找尋就業歷程可能出現較多的限制，使得不平等的待遇經驗間接地油然而生。

曾經待業中的受訪者，親友或多或少會適時地關心找工作之近況。「不是我不出去工作，是因為沒有工作」，這段文字不斷地在研究者腦海迴盪，因為沒有適合自己的工作？工作真的很難找？還是外出工作可能受到不同程度的偏見？本研究多數的受訪者待業時間有長有短，待業較長約 2~3 年沒有工作，有些則畢

業幾個月透過不同方式找到其就業機會。部分受訪者認為應從小開始培養興趣，累積多種不同的經驗，或許有機會提高未來就業之機會。當自己具備工作所應具備的各種條件時，可能雇主評估與考量目的將不侷限於生理外表之因素，而是針對所擁有的專業知能而給予機會。

以上述軟骨發育不全症的就業考量來看，為何選擇與投入就業職場，每位受訪者對於就業需求及看法不同。除此之外，身障者與一般就業者相較起來，勞動力參與偏低，失業率也偏高，以求職的就業歷程來說，身心障礙偏向較為弱勢的一群，與一般就業人口可能面臨更多的就業困難及挑戰。政府修訂並保障身障者的就業權利，也積極推動促進身障就業的措施與福利；而部分受訪者依舊感到不易找到工作，是因為障礙者的身分而被排除，還是個人單純不想工作？

軟骨發育不全症存在著已知的生理限制，以及擁有身障者此一身分面對參與就業機會之難度會提升嗎？身障者則必須透過自身努力、累積各式經驗等方式，才有機會自我推薦並推上檯面，讓雇主看見自身才能？或是透過定額進用的管道，安排特定的工作崗位，基於先天不佳的條件，額外給予機會能參與社會，看起來像是補償（補助）的概念，這些條件與因素皆使得身障者參與就業的機會，立足點顯得較為不平等，依舊停留在個人身體、疾病、損傷的自我歸因之情境，而並未對整體社會環境做出調整。

社會氛圍若是能因應不同人的狀況給予不同的協助和標準，以「讓每個人都能滿足需求」先於「單一標準」，則企業或雇主用人時便能傾向讓不同狀況且有意願的人，滿足其就業自立的需求，軟骨發育不全症者或其他身心障礙者更有機會為社會貢獻一己之力。

四、心理調適的必要性

王天祥(2007)當身障者進入就業職場的過程，將會與主管及同事有所互動，互動過程所表現的態度、障礙之認知程度，將其影響身障者是否留下來的因素之

一。就業過程與職場同事的互動中，每個人看待事件的感受、職場詼諧的玩笑、同儕競爭的壓力等等之情境，而每一位求職者與就業者多少都有遇過，不盡然所有的誤解只發生在軟骨發育不全症者的身上。此外，任何人對於就業歧視的感受程度不同，面對疑似受到歧視的發生，當自我心理調適無法承受排山倒海的壓力事件時，可能選擇離開就業職場的因素之一。

從受訪者對話的過程中，提到父母應適時放手，讓軟骨發育不全症者能透過獨立的方式，試著尋求自我解決問題的能力；使得研究者對於家中有特殊孩子充滿許多教養的想像。有些家長擔憂孩子在外受到傷害，過度保護孩子，減少與外界接觸的機會；有些則屬於開放式教養，讓孩子自由地學習，去觸碰任何事物，藉由挫敗中學習自我成長。

在上述遭受挫折忍受力的兩方家長的教育觀點，若以開放式教養可能使得心理調適能力較為好一些，也就是軟骨發育不全症者的家長，應適時從旁協助即可，給予獨立自主的機會，並且信任自己的孩子可以做到。可以發現，試著不依靠家人而完成事情，所有過程中發生的事件將成為成長的助力，往後面對困境也能夠想辦法解決問題，自我調整與重新站起的勇氣，增進心理調適之能力。

由上述的家庭教育可能影響未來心理調適的能力之外，在面對職場刻板印象與偏見的發生，例如生理條件的因素而被質疑能力，卻只能仰賴身障者自我的心理調適為優先？心理調適的能力越好，對於他人的評價越能不在意，而根本的偏見之想像依舊存於職場環境中。為消除社會對於身障者莫須有的偏見，間接影響日常與社會參與的機會，許多團體紛紛透過不同倡議方式，從社會體制、價值觀念著手，將其視角不再聚焦於身障者的障礙程度，而是從互動歷程發覺個體的獨特性，也瞭解與同理彼此差異，消除這些偏頗的刻板印象，將職場環境調整為看待身障者與一般人無異。

五、考量限制的一體兩面（做得到 vs.做不到）

軟骨發育不全症者在青壯年的就業歷程，由於身高與不成比例的身材、手腳長度的限制，影響其選擇工作的類型（陳盈夙，2008）。工作條件或是工作上的要求，對於軟骨發育不全症者之就業歷程來說，似乎存在著密不可分的經驗。以部分受訪者的對話中，雇主表明這份工作需要適合高度才能勝任，或是能力受到雇主的質疑，可能受限於生理部分的身高不足、無法搬運重物的能力，使得雇主可能加以考量求職者適任的問題。

「如果你摔倒的話，一般的人跌倒再爬起來，可是你跌倒人家怕你會不會害你受傷」，受訪者另外表示之前被誤認為玻璃娃娃，擔心跌倒與生理的安全。由受訪者的回應來說，研究者認為當外界未有足夠資訊，瞭解軟骨發育不全症的生理狀況，容易受到他人的誤解，與其他障礙類別聯想在一塊；雇主也可能擔憂在工作過程假設受到身體上的損傷，也必須負起相對應的後續之責，對於聘用身心障礙者或許有較多考量因素。本研究未訪談雇主選擇聘用軟骨發育不全症者的想法，係將來值得作進一步探討的部分。

由上述軟骨發育不全症者的生理限制為考量因素，雇主擔憂其就業過程無法勝任、工作能力受到質疑，甚至因身障者的生理條件，想像工作過程易受傷害，若有這些價值觀念，可能源自本身對於身障者的錯誤認知，以及刻板印象及偏見的存在。在過去，大部分看待身障者是以個人模式的觀點，像是找不到工作因素，由於身障者本身疾病、障礙程度、生理條件的影響，才造成參與就業之困難。

當前的社會價值，逐漸從個人模式轉為社會模式的角度詮釋障礙者，將原有個人障礙、生理疾病限制所致的偏見重新省思，加入社會層面的思維，轉換為社會環境與結構是如何看待身障者，有其必要重新解構。在正確認知身障者的損傷與障礙，瞭解來自社會環境的限制，將工作職場調整為無障礙環境，可以使得身障者的就業能力與一般人無太大差異。

六、反思就業過程的錯愕經驗

在研究分析的章節發現，軟骨發育不全症者的就業過程充滿許多挑戰，像是因體型外表而對能力有所顧慮：「一般有的老闆看到我們這樣子…」、「面試主管跟我講，高櫃子怎麼辦？」、「認為我們身高個子矮，速度動作靈活也沒那麼快，覺得他們會有這種顧慮」、「有時候例如說端很大的東西，他會考慮說你的力氣行嗎？」。雇主對於身障者的價值觀念停留於弱勢想像，源自於外表顯現先天不佳的條件，將障礙與工作能力連結起來，以障礙認知且視為工作能力的不足，或是對於障礙與限制有所顧忌。

此外，由於身高與外貌觀感存在不能言明的限制，像是「有的很直接說，我現在沒有缺人」、「在還沒有上這份工作之前，他們要求就是你的身高，講白一點，身高不夠跑去做機台沒有辦法」、「我也跟他保證站梯子可以也拿得到，他們就說他們會再考慮看看」。身高的生理情境，以軟骨發育不全症者來說是個難言之隱，無須言語表達，只要透過面試過程受到面試官從頭打量至腳，給予的眼神與後續言談之中，充分訴說對於障礙的無限想像；部分雇主對於障礙認知不夠瞭解，容易造成二度傷害，使得受訪者在參與就業歷程易面臨受挫經驗，或是從經驗當中成長。

由上述研究討論，研究者以個人模式的轉換，到目前以社會模式的觀點作為反思。障礙者先天不佳的條件情況下，進入就業職場的過程，像是找尋工作、面試經驗、職場人際關係等社會參與之情境，依循不同工作場域，將衍生對於障礙者存在不同程度的想像。面對社會給予的刻板印象與偏見，只能仰賴障礙者的心理調適能力，或是站在他人的立場思考，將職場受到的困境歸咎於個人，也容易將自身障礙程度與問題連結在一塊，並默默地概括承受。

如此一來，身障者在就業歷程的刻板印象與偏見依舊存在，而根本必須思考障礙者在參與社會的過程，為何會發生許多困難及挑戰。欲探討就業歧視的發生，甚至是就業機會不平等，這些困境的產生，可能來自社會環境、體制價值對於障礙的不友善、存在著刻板印象與偏見的思維；障礙本身不是問題，而是社會如何

看待障礙，也是必須不斷地調整的一塊。消除社會對於障礙者的偏見，並將個人模式的思維加以重新建構，納入任何群體享有皆無礙環境及價值的觀點，讓身心障礙者在社會參與的歷程，才能受到平等與人權之保障。



第三節 研究建議

從研究中發現軟骨發育不全症者的就業歷程存在不同難度之就業限制，尤其以生理方面的因素為主，使得雇主可能聘用軟骨發育不全症者之前，或許有部分的評估與考量，進而影響其就業機會。而更重要的是，社會整體環境如何看待身心障礙者在參與就業的歷程，上述條件皆出現就業上的困境。以下提出對軟骨發育不全症者就業歷程及未來研究之建議：

一、增進就業服務員之罕病知能

由本研究發現，大部分接受就業服務的受訪者是以工作媒合為主（表 4-1），其次是職前訓練；另外，接受就業服務的協助並未能順利媒合到適合之工作，像是工作性質與期待不符、媒合的時間過長、感覺服務人群太多，以致較少聯繫等問題。目前較少社福團體專門協助罕病身障者的就服員，由於雇主較不易辨別罕病身障者與一般身障者的差異性，缺少資訊瞭解罕病身障者的優勢與能力，可能影響進入就業職場的機會。

透過就服員的協助之下，可以提供雇主對於軟骨發育不全症者的正確知能，瞭解其工作能力，能事先告知雇主關於身障者就業歷程並提供其協助：像是無障礙環境的需求、工作所需的技能培訓、政府提供的福利與資源、職務再設計、運用專業知能處理身障者在就業環境遇到的問題或困難、協助身障者和同事之建立關係、提供心理支持等方式。

由本研究發現，大部分接受就業服務的受訪者是以工作媒合為主，其次是職前訓練，另外，接受就業服務的協助並未能適時媒合到適合之工作。若就服員熟悉疾病相關知能，並且運用協調、整合相關就業資源的能力，協助身障者在就業歷程面臨的困難及問題，加上實際探訪與瞭解身心障礙者工作的職場文化，評估與提供其協助。除了讓雇主瞭解雇用身障者的福利外，更重要的事雇主必須正確瞭解身障者的能力、以及就業資源的協助身障者之順利就業，而在就服員的協助

與資源的連結，使得身障者於就業歷程能夠走得更加順利。

二、推介合適之工作類型

政府可因應軟骨發育不全症者的需求，增加單位的就業職缺，像是手工藝創意的工作坊、行政類別的文書處理，偏向靜態非高勞動力的職業。部分受訪者認為不應再侷限於加油站洗車人員、便利商店員工等工作，也就是經常被認定、只能從事相關工作的職種，應朝更多不同的工作內容或類型，讓身障者進入適合的工作場域；也可將其優勢放在更多的職業類別，例如手部的靈活度足夠，對於行政人員、資訊工程人員、餐飲業內勤（手做甜點或擺盤設計）、創意發想（網路拍賣、行銷及經營）之設計類別等。能夠跳脫身心障礙者刻板印象的工作能力，配合政府的就業服務相關資源與方案，改善職場的無障礙環境等方式，使得軟骨發育不全症者的工作能力可以與一般人同等優勢。

三、提高社會大眾對於罕病身障者潛能與優勢之認知

研究發現從受訪者的回應提到部分雇主存有不同程度之歧視，因此，透過普及性的教育政策之宣導，除了身心障礙者的相關知能之外，特別增加罕病身障者的障礙程度的相關資訊。發掘軟骨發育不全症者的職場優勢讓雇主悉知，在進入職場前透過就服員的協助，讓雇主瞭解軟骨發育不全症者就業的能力。

落實對於身心障礙者的公平正義，也就是從小教育讓孩子瞭解身心障礙者與一般人並無差異，或可以協助不同障別病友的方式，從過程中體會每個人都是獨一無二的個體，看待不同群體的人，以尊重、包容、接納、以及同理心等開放的心態。如此一來，身心障礙者未來求學、就業之社會參與的過程中，其歷程或許更加順利，減少刻板印象與偏見的發生，著眼於個人生命的潛能與優勢，創造屬於個別化的價值。

四、辦理軟骨發育不全症者就業工作室之團體方案

在原有的軟骨發育不全症病友關懷協會之外，可以辦理軟骨發育不全症者就業工作室之團體方案，提升其就業能力與培訓。將原本的軟骨發育不全症者集結起來，媒合政府資源就服員服務、社會工作者等相關專業人員的進駐，提升協會之就業工作室整體的量能。由於軟骨發育不全症者最瞭解自我的優勢，經由曾有過就業經驗的軟骨發育不全症者帶領與指導，舉辦晉升職場之相關講座，如：如何增進自我優勢、求職面試技巧、人際關係的相處之道、心理調適的秘訣、社會運動與倡議等，透過前輩們經驗的傳承，達到自助，還可以助人的機會，並使得未來就業的歷程充滿能量與自信心。

從團體方案中，鼓勵障礙者也可成立工作室或工作坊，以自身優勢創造機會，結合時下潮流的趨勢，例如開辦手工藝課程，並將個人能力的資本能成為工作室永續發展的目標之一，也讓更多的軟骨發育不全症者懂得運用自身優勢，創造屬於自己的價值。

五、未來研究之建議

關於軟骨發育不全症者的就業歷程之建議來說，由於本研究只針對軟骨發育不全症者進行訪談，而並未訪談實際協助並參與其中的就業服務員、社會工作者、相關專業領域的實務工作者，以及雇主聘用考量與選擇，故未來研究可擴大選取研究訪談者，對於軟骨發育不全症者的就業歷程樣貌將更加瞭解，以及增加資料的豐富度，期望帶給未來需要就業的軟骨發育不全症者，能夠瞭解就業過程中，瞭解市場和雇主的考量、可能會遭遇雇主的眼光為何、如何在有限的工作機會中選擇、前輩們工作經驗為何、如何運用優勢、如何面對挫折、如何運用正式就業服務資源系統、或是職務再設計等資源，面對困境等等。

第四節 研究限制

一、研究對象的限制

本研究對象是以軟骨發育不全症者為例，探討就業歷程的工作經驗，而研究結果也能詮釋部分外表或身高嬌小之身障者，但無法詮釋其他的身心障礙類別。若可增加研究對象，實際就業職場曾協助過軟骨發育不全症的工作者，例如就業服務員、社會工作者等相關領域的研究對象，更能瞭解由於生理因素之身高受到其就業限制者，探究整體性就業歷程之經驗。

二、研究者的反思

研究者本身參與多次軟骨發育不全症病友關懷協會（軟骨協會）的活動與講座，與部分病友曾見過面，以及研究者本身的歷程，使得在詮釋與分析資料的過程中，參與訪談與研究工作容易帶入主觀想法，加上研究工具包含研究者個人，其資料詮釋和分析，主要透過研究者為主，將可能影響後續研究的產出，在研究嚴謹度的部分，則透過指導教授與親友多次的討論，在研究進行的過程適時提出問題並尋求請教及指導，根據相關專業人員的回饋而隨時修正，從原有的資料不斷反覆地檢視，為減少研究者的主觀意識，以利維持研究的客觀性。

參考文獻

一、中文

- 王雅雯 (2009)。軟骨發育不全症的校園無障礙環境調整之個案分享。台東特教，29，22-26。
- 王天祥 (2007)。輔仁大學身心障礙畢業學生就業歷程分析 (碩士論文)。輔仁大學，新北市。
- 王文芳 (1992)。家屬安置老人於長期照護機構之經驗 (碩士論文)。中國醫藥大學，台中市。
- 王佩珊 (2009)。美感再現-燒傷與顏損者在肚皮舞表演歷程的意義與改變 (碩士論文)。東吳大學，台北市。
- 王金永等 (譯) (2005)。質化研究與社會工作 (原作者：Doborah K. Padgett)。臺北：洪葉。
- 林政緯 (2004)。美國禁止身心障礙就業歧視制度之研究—兼論我國制度建構之啟示 (碩士論文)。國立政治大學，台北市。
- 林淑英 (1992)。顏面傷殘者自我概念與社會適應之研究 (碩士論文)。國立臺灣大學，台北市。
- 何佩玲 (2010)。跨越障礙・僱用無礙—台南科學園區廠商僱用身心障礙者之經驗探討 (碩士論文)。國立中正大學，台南市。
- 何建志 (2002)。基因歧視與法律對策之研究 (博士論文)。國立臺灣大學，台北市。
- 吳秀照 (2007)。台中縣身心障礙者就業需求：排除社會障礙的就業政策探討。社會政策與社會工作學刊，11(2)，148-197。
- 吳秀照 (2005)。從理論到實踐：身心障礙就業服務之理念與服務輸送的探討。社區發展季刊，112，104-116。
- 吳泰儒、許育榮 (2008)。老年後天顏面損傷者的生活品質。論文發表於第二屆

- 燒傷與顏損者心理社會研究與實務國際交流暨研討會。台北：陽光社會福利基金會。
- 李雅惠(2013)。*職場身心障礙歧視防治法制之研究*(碩士論文)。國立中正大學，嘉義縣。
- 李心妤(2014)。*羅素西弗氏症患者母親如何在照顧困境中發展復原力的探索研究*(碩士論文)。中原大學，桃園市。
- 李家蓀(2005)。*更生保護人穩定就業所需的工作社會技能之研究*(碩士論文)。東海大學，台中市。
- 邱俊銘(2007)。*我國公部門身心障礙者離職傾向之研究*(碩士論文)。國立政治大學，台北市。
- 罕病基金會醫服組(2007)。*軟骨發育不全症照護手冊*。台北，罕見疾病基金會。
- 紀佳芬、林毓堂、劉子歆(1999)。*應用職業分析資料篩選身心障礙者適任之職業類別*。職能治療學會雜誌，17。
- 洪毓良(2004)。*求職過程中使用基因資訊之正當性—僱用差別待遇之防止*(碩士論文)。國立成功大學，台南市。
- 胡幼慧、姚美華(2008)。*質性研究理論：方法及本土女性研究實例*。台北，巨流出版社。
- 胡若瑩、陳靜江、李崇信、李正雄(2003)。*身心障礙者就業轉銜之社區化就業服務理念與實務-作業流程與工作表格使用手冊*。台北，勞委會職訓局。
- 陳盈夙(2008)。*台灣青壯年軟骨發育不全者之身體健康狀況、身體活動量與健康相關生活品質*(碩士論文)。國立陽明大學，台北市。
- 陳麗鐘(2002)。*雇用身心障礙者之動機與行為*(碩士論文)。國立中山大學，高雄市。
- 陳向明(2002)。*社會科學質的研究*。台北：五南出版社。
- 夏宜珍(2014)。*智能障礙者穩定就業之個案研究~以中部某啟智教養院合作場(廠)為例*(碩士論文)。東海大學，台中市。

- 郭俏伶（2008）。身心障礙者社區化就業服務員專業發展歷程-工作價值觀、因應工作困境面向（碩士論文）。國立暨南國際大學，南投縣。
- 唐先梅（2002）。罕見疾病身心障者就業需求之研究，台北市勞工局身心障礙者就業促進基金九十一年補助研究計劃。台北：財團法人罕見疾病基金會。
- 唐先梅、陳怡杼（2006）。困境與希望：罕見疾病身障者就業之路。台北，罕見疾病基金會。
- 許甘霖、成令方、徐畢卿、陳志軒、曾凡慈、胡郁盈、尤素芬、郭文華、邱大昕（譯）（2015）。社會醫療化：論人類境況如何轉為可治之症（原作者：Peter Conrad）。台北市：巨流。
- 許繼峰、饒鳳翔（2007）。嘉義地區榮民大陸配偶就業歧視之研究。社區發展季刊，119，402-427。
- 張倍瑄（2010）。穩定就業精神障礙者的就業支持（碩士論文）。亞洲大學，台中市。
- 張春興（1989）。張氏心理學辭典。台北：東華。
- 軟骨發育不全症病友關懷協會（2014）。過去服務成果與經驗分析【原始數據】。未出版之統計數據。
- 焦興鎧（2002）。美國最高法院就業歧視判決案例舉隅。法官協會雜誌，4(2)，107。
- 黃安邦（譯）（1986）。社會心理學。台北：五南。
- 楊雅嵐（2006）。老幼兼顧之經驗初探：以兼顧失能配偶與年幼孫兒的女性照顧者為例（碩士論文）。國立政治大學，台北市。
- 葉秀珍、曾敏傑、林志鴻（2002）。各國罕見疾病相關法案之研究。台北：國立中正大學與財團法人罕見疾病基金會。
- 葉琇嫻（譯）（2014）。身心障礙社會工作（原作者：Michael Oliver, Bob Sapey, Pam Thomas）。台北市：心理。
- 鄭芬蘭、蔡孟芬、蔡惠玲（2013）。罕見疾患的家庭壓力因應與需求－以高雄市為例。教育心理學報，44，433-458。

- 臺大醫院臨床病理討論（2012）。軟骨發育不全。當代醫學，9(2)，35-36。
- 潘淑滿（2003）。質性研究－理論與應用。台北：心理出版社。
- 衛生福利部國民健康署（2014）。罕見疾病通報資料庫之確診人數統計。未出版政府數據。
- 簡春安、鄒平儀（2004）。社會工作研究法。台北，巨流出版社。
- 一起 輕・生活（2012）。人小志氣高！身高不是問題-Peter Dinklage。取自：
<http://blog.litv.tv/blog/post/37454980-%E4%BA%BA%E5%B0%8F%E5%BF%97%E6%B0%A3%E9%AB%98!%E8%BA%AB%E9%AB%98%E4%B8%8D%E6%98%AF%E5%95%8F%E9%A1%8C-peter-dinklage>
- 內政部統計處（2011）。100 年身心障礙者生活狀況及各項需求評估調查。未出版之統計數據。取自：<http://www.moi.gov.tw/stat/survey.aspx>
- 中央通訊社（2011）。軟骨不全症 林佳儀游出新人生。取自：
<https://tw.news.yahoo.com/%E8%BB%9F%E9%AA%A8%E4%B8%8D%E5%85%A8%E7%97%87-%E6%9E%97%E4%BD%B3%E5%84%80%E6%B8%B8%E5%87%BA%E6%96%B0%E4%BA%BA%E7%94%9F-020834851.html>
- 全國法規資料庫（2015）。身心障礙者權益保障法。取自：
<http://law.moj.gov.tw/LawClass/LawAll.aspx?PCode=D0050046>
- 罕見疾病基金會（2016）。罕病知多少－罕見疾病現況。取自：
http://www.tfrd.org.tw/tfrd/rare_a#
- 罕見疾病基金會（2008）。罕見疾病 Q&A。取自：
http://www.tfrd.org.tw/tfrd/library_b2/content/category_id/2/id/80
- 罕見遺傳疾病一點通（2006）。軟骨發育不全。取自：
http://www.genes-at-taiwan.com.tw/genehelp/database/disease/Achondroplasia_940128.htm
- 罕見疾病基金會（2013）。罕病分類與介紹。取自：
http://www.tfrd.org.tw/tfrd/rare_b/view/id/101

身心障礙者服務資訊網(2013)。*身心障礙者之分級與鑑定標準(鑑定新制已於 101 年 7 月 11 日開始實施)*。取自：<http://disable.yam.org.tw/node/551#w>

身心障礙者服務資訊網(2011)。*120 公分的勇氣*。取自：

<http://disable.yam.org.tw/books/3570>

勞動力發展署(2014)。*獎補助措施—身障人力企業好助力-7 撇步*。取自：

<http://www.wda.gov.tw/home.jsp?pageno=201312110007&acttype=view&dataserno=201312210011>

勞動部勞動力發展署(2014)。*身心障礙者職務再設計-服務內容*。取自：

<http://jobacmd.evta.gov.tw/>

勞動部(2006)。*95 年身心障礙者勞動狀況調查*。取自：

<http://www.mol.gov.tw/statistics/2462/19476/19060/>

勞動部(2009)。*98 年身心障礙者勞動狀況調查—統計結果表*。取自：

<http://statdb.mol.gov.tw/html/svy98/9843menu.htm>

勞動部(2014)。*103 年身心障礙者勞動狀況調查—統計結果表*。取自：

<http://statdb.mol.gov.tw/html/svy03/0342menu.htm>

潘淑滿(2007)。*身心障礙社會變遷指標*，取自：

<http://www.ios.sinica.edu.tw/TSCpedia/index.php/潘淑滿>

衛生福利部中央健康保險署(2016)。*全民健康保險重大傷病項目及其證明有效期限*。取自：

http://www.nhi.gov.tw/Resource/webdata/29802_2_1041214%E5%85%AC%E5%91%8AICD-10.pdf

衛生福利部中央健康保險署(2012)。*全民健康保險罕見疾病申請核發重大傷病證明作業須知*。取自：

http://www.nhi.gov.tw/Resource/webdata/22706_2_1020719%E7%BD%95%E8%A6%8B%E7%96%BE%E7%97%85%E7%94%B3%E8%AB%8B%E9%87%8D%E5%A4%A7%E5%82%B7%E7%97%85%E4%BD%9C%E6%A5%AD%E9%A0%88%E7%9F%A

5.pdf

衛生福利部國民健康署（2013）。公告罕見疾病名單暨 ICD-9-CM 編碼一覽表。取自：

<http://www.hpa.gov.tw/BHPNet/Web/HealthTopic/TopicBulletin.aspx?No=201303280002&parentid=200712250007>

龍希文（2016）。職務再設計——針對聽障者職務再設計實例說明。取自：

<http://disable.yam.org.tw/life/252>

二、外文

- Bowles, Samuel, Herbert Gintis, and M. Osborne. (2001) "The Determinants of Earnings: A Behavioral Approach." *Journal of Economic Literature* 39: 1137-76.
- Broad, Mike (2007) "The job barriers can fall," *Community Care*, 1675,4
- Crotty, M. (1998). *The foundations of social research: Meaning and perspective in the research process*. London:Sage.
- Diekema, Douglas S. (1990) "Is Taller Really Better? Growth Hormone Therapy in Short Children." *Perspectives in Biology and Medicine* 34: 109-23.
- Economist. 2002. "Walk Tall. " April 27, 8.
- Frieze, Irene H., Josephine Olson, and Deborah C.Good. (1990) "Perceived and Actual Discrimination in the Salaries of Male and Female Managers." *Journal of Applied Social Psychology* 20: 46-67.
- Hunter, A. G., Hecht, J. T., & Scott, C. I. (1996). Standard weight for height curves in achondroplasia. *American journal of medical genetics*, 62(3), 255-261.
- Horton, W. A., Rotter, J. I., Rimoin, D. L., Scott, C. I., & Hall, J. G. (1978). Standard growth curves for achondroplasia. *The Journal of pediatrics*, 93(3), 435-438.
- Keyes, Robert. 1980. *The Height of Your Life*. Boston: Little, Brown.
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills, CA: Sage.
- Martel, Leslie F.,and Henry B. Biller. (1987). *Stature and Stigma: The*

- Biopsychological Development of Short Males. Lexington, MA: Lexington Books.
- Matthew B. Miles, A. Michael Huberman. (1994) *Qualitative Data Analysis: An Expanded Sourcebook*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Patton, M. Q. (2002). *Qualitative evaluation and research methods*. (3rd ed.). Thousand Oaks, CA: Sage.
- PONSETI, I. V. (1970). Skeletal growth in achondroplasia. *The Journal of Bone & Joint Surgery*, 52(4), 701-716.
- Schaefer, Richard T. (1988) *Racial and Ethnic Group*, 3rd ed. Glenview, IL: Scott, Foresman.
- Shafritz, Jay M. (1980) *Dictionary of Personnel Management and Labor Relations*. Oak Park, IL: Moore.
- Schumacher, A. (1982). "On the Significance of Short Stature in Human Society. *Journal of Human Evolution* 11: 697–701.
- Townsend, P. (1979) *Poverty in the United Kingdom*, Harmondsworth: Penguin.
- Voss, Linda D. (1999). "Short Stature: Does It Matter? A Review of the Evidence." Pp. 7–14 in U. Eiholzer, F. Haverkamp, and L. Voss (eds.), *Growth, Stature, and Psychosocial Well-Being*. Seattle: Hogrefe and Huber.

附錄一 訪談大綱

一、基本資料

- (一) 請問您的年齡、性別、教育程度、會員分布區域
- (二) 是否曾接受醫療協助或復健

二、個人的工作經驗

- (一) 您目前的工作是什麼？已經做了幾年？您如何找到這份工作？
- (二) 目前為止的工作年資？曾經做過什麼工作？為什麼會選擇上述工作？
您分別透過哪些管道找到這些工作的？
- (三) 哪些情況或因素以致於使你離開上一個工作環境？
- (四) 您覺得軟骨發育不全症的病友，有哪些的生理條件，將會影響工作上的表現？
- (五) 過去的面試求職的經驗中，可能面臨哪些的困難？（生理影響因素？
心理影響因素為何？）
- (六) 若順利進入工作職場中，可能面臨哪些的困難？（社會影響因素為何？
EX.主管、同事的相處？）
- (七) 您認為哪些因素對於找尋工作當中，具有個人的優勢或特質？
- (八) 請問您自己或是是否有認識病友，再求職與就業歷程上有勝任愉快的例子，可以請您分享這樣例子背後成功的條件嗎？

三、個人的求助經驗

- (一) 當找尋工作出現困難或受到就業歧視，曾經尋求協助的經驗為何？您的感覺是？有獲得幫助嗎？哪方面滿意或需要改進的部分？
- (二) 在工作環境中，有無因應您的需求調整無障礙環境或工作微調？
- (三) 曾經尋求家人或會員朋友，詢問找尋工作的關鍵因素？

四、期許

- (一) 您覺得政府（政策）如何協助軟骨發育不全症病友們，提高找尋工作的機會？
- (二) 您覺得現在的工作環境（職場）可以如何改善？
- (三) 給予未來就業的夥伴們之勉勵。



附錄二 訪談同意書

您好：

我是亞洲大學社會工作研究所的學生曾文寬，目前正進行碩士論文研究。我的研究主題是「軟骨發育不全症者就業經驗之探究」。在此，需要您提供真實的經驗分享，透過您的分享及參與，可協助軟骨發育不全症者未來就業更為順利。在此感謝您願意耗費寶貴的時間，參與此份研究。

此次訪談時間將進行 1.5~2 小時，為避免本研究者遺漏掉您的豐富經驗或是對您提供的資訊有所誤解，因此訪談過程將全程錄音，以方便訪談後的資料核對。訪談內容與過程將依照研究倫理的原則，您的真實身分資料會完全保密、不公開僅以代碼顯示，您可以放心自由陳述意見，誠摯邀請您參與我們的研究。

如果您讀完上述之說明並願意接受訪談，請於下面簽下您的大名與聯絡電話以示同意。也請容許訪談結束後若有問題，可以再次致電或親自請教拜訪。訪談過程中，如果您覺得問題不適合回答或不願意繼續，您有自主權可以決定中止。除了研究人員外，我們不會讓其他人過目，也會在研究結束後銷毀這些資料。如果您同意接受我們的訪談邀請，煩請您在以下方框中勾選同意，並寫下您的大名與聯絡電話。

感謝您的同意參與與協助。

亞洲大學 社會工作研究所
指導教授：陳美智 助理教授
研究生：曾文寬

☐ 我已閱讀訪談同意書，了解自己在研究中的權益並同意接受訪談

受訪人： (簽名)

聯絡電話：

日期： 年 月 日

訪問人：

訪問日期與時間：