



困境與希望

# 困境與希望 CONTENTS

目

錄

- 4 序
- 6 序論  
罕見疾病身心障礙者與就業
- 17 需求篇  
整體工作需求
- 18 第一章  
就業概況
- 30 第二章  
罕病身障者的就業限制
- 47 需求篇小結
- 51 勞雇篇  
就業限制
- 53 第三章  
罕病身障者的就業限制
- 68 第四章  
雇主的考量
- 76 勞雇篇小結
- 資源篇
- 81 就業支持體系
- 53 第五章  
身心障礙者就業服務體系
- 83 第六章  
支持性就業服務人員
- 96



# CONTENTS

## 目

## 錄

第七章	106
非正式支持系統	
資源篇小結	120
故事篇	123
罕見疾病身心障礙者就業實例分析	
第八章	125
深藏不露的阿河--代謝異常病友就業實例	
第九章	136
人小志氣高的小韋--外型特殊病友就業實例	
第十章	143
不服現實的阿興--肢體不便病友就業案例	
故事篇小結	152
參考文獻	153
附錄一	157
身心障礙者保護法	
附錄二	185
身心障礙者保護法施行細則	
附錄三	190
身心障礙者鑑定作業辦法	
附錄四	195
罕見疾病防治及藥物法	
附錄五	201
罕見疾病相關病友團體	
附錄六	204
身心障礙者就業資源	

## 困境與希望

### 序一

與罕病的接觸是一段美麗與殘酷的經驗，12年前獨子的出生將我的生命與罕病緊密的連結在一起，也因為它讓我體驗到生命的內涵，12年一路走來，我從他及其他罕病病患與他們的家人，了解社會中一群被遺忘的弱勢團體，他們是如何努力的在這個社會綻放出生命的毅力與光芒，哪怕生命對他們來說可能是短暫的，也可能是充滿了肉體上的痛苦，他們仍在社會的角落中，勇敢的活著。

於是當罕病基金會希望我們接受此一課題的研究時，我並沒有拒絕，「罕病身障者的就業課題」這對我而言是一個新的領域，就像12年前由於孩子第一次接觸到罕見疾病這個新名詞一般，需要投入更多的心力，但我知道在投入更多的時間與精力之後，我所獲得的人生回饋將是更多更豐盛的。事實上，從整個研究的過程到結案，不論在研究室中文獻分析與整理，或外出至全省不同地區拜訪與面談受訪者，罕病身障者所面對的許多困境往往讓我有更多的無奈與不捨，記得一位住在屏東原本預計將接受我們訪問的罕病身障者，卻在我們前往拜訪的途中病逝，這個突來的訊息讓我們在回程一路沉默，是生命在與這群罕病患者開玩笑，還是他們已完成人間的責任，沒有人知道...

罕病身障者就業需求的專案研究結束了，專書也將出版，僅將本書獻給所有罕病患者及他們的家人，由於他們這個社會有更多的愛與力量，也由於他們讓這個社會有更多的溫馨與珍惜。

國立空中大學生活科學系 副教授唐先梅  
2005年12月

## 序二

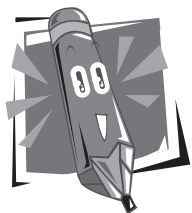
「如果你覺得你的身體狀況不錯而且控制得很好，發病機率非常小，不妨以正常的身份自己去找工作，除非萬不得已，才尋求機構幫忙...」這是一位參與研究的罕病病友在職場打滾多年後的心得，有點無奈的「個人看法」，卻是切切實實發自病友內心深處的聲音。

罕病病友就業之路，比你我想像的來得崎嶇，究竟真實的病友就業困難情況為何？政府機關、民間團體以及雇主三方該如何來協助這些一路走來格外艱辛的罕病病友，讓他們在求職路上不再形單影隻？本書即根據行政院勞委會職訓局及與台北市勞工局補助本會進行之罕見疾病者就業困境的探討與就業促進先導計畫，由空中大學唐副教授先梅與本會前研究企劃組長陳怡仔小姐，就2002年起的一連串持續性研究重新彙整編寫而成。

書中以台北市政府勞工局身心障礙者就業促進基金補助本會進行的研究為主軸，從需求面、雇主面、政策面、支持系統等各相關面向深入探討罕見疾病病友在就業上遇到的障礙，與未來如何能夠提供他們更多的就業協助；同時收錄阿河、小瑋、阿興三位病友在求職上的心路歷程。期待您能透過閱讀本書撥雲見日，一窺罕見疾病病友就業中遭遇的真實點滴，更期待您能共同照亮他們前進的路。

本會衷心感謝政府及社會各界之協助，更期待未來政策面在就業資源的整合上，能提供罕見疾病病友求職路上一股堅強的扶持力量。

罕見疾病基金會執行長 曾條昌  
2005年12月



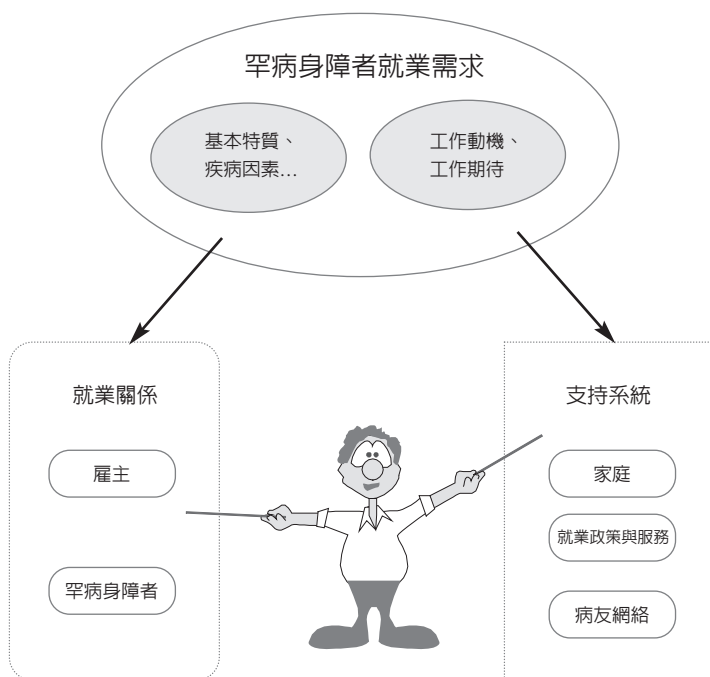
## 本書撰寫概念

這本書以台北市政府勞工局身心障礙者就業促進基金補助財團法人罕見疾病基金會進行的研究為題材（分別是2001年以問卷調查和深度訪談所進行之「罕見疾病身心障礙者就業需求之研究」、2003年以參與觀察法所進行完成的「罕見疾病身心障礙者就業促進先導計劃」），重新編寫後，以就業需求、勞雇限制、支持系統、實例分析等四大篇，提供讀者罕見疾病身心障礙者就業的全貌。

在您開始閱讀之前，我們先說明本書的撰寫架構。綜觀相關文獻所討論的就業相關因素，可分為個人、家庭、環境等三大部分。個人因素主要是針對罕病身障者的個人特質，如性別、教育程度、婚姻狀況及自我決策能力等，是型塑罕病身障者就業的重要因素，我們將在第一篇說明此部分，並針對罕病身障者的就業現況和期待，對照一般身心障礙者的情況提出罕病群體的特殊性。此外，家庭對於個體的行動與態度養成有極大的影響，而環境因素則包括勞動市場、相關政策等鉅觀層面，我們將此二層面融入本書的第二篇及第三篇，探討罕病身障者就業困境和支持系統。最後一篇是幾個罕病身障者就業過程的真實故事，案例往往比知識更具啟發的力量，實現研究和撰書的出發點，所以，我們也在每篇主題開展之間摘錄一段病友阿河（苯酮尿症男性患者）的文字，那是他在參與研究期間與研究者的書信往來，由他自己記錄下求職心路歷程，作為引出每一篇所闡述內容的最佳寫照，是相當珍貴的心聲。

我們很難說哪一個因素扮演了絕對的角色，以生態系統理論的觀點來看就業這個議題，罕病身障者個人是處於家庭之中，往往需要家人的照顧和資源，與微（micro）系統有著不可分離的關係；而家庭又脫離不了社會環境中不同政策、制度、價值等鉅（macro）系統的影響，各因素與各系統之間又多是環環相扣的互動關係，罕病身障者就業的成功關鍵可能就是其中一二。限於既有研究資料的樣本數量，各個因素之間的路徑尚未能明確勾勒，謹以圖A簡單呈現各個層面與罕病身障者就業的關係。

【圖A】本書撰寫概念示意圖





## 什麼是身心障礙者？

「身心障礙」的定義分為三個層次，一是身體器官或功能系統部分「損傷」(impairments)，二是此一持續狀態造成日常生活功能「障礙」(disabilities)，三是不利於社會互動的「殘弱」(handicaps)處境，首項較著眼於生理機能的缺陷，而後二項則在於社會生活的障礙與殘弱(王國羽，1995；王國羽，2002)。我國身保法對於「身心障礙者」的定義在第三條清楚說明：「本法所稱身心障礙者，係指個人因生理或心理因素致其參與社會及從事生產活動功能受到限制或無法發揮，經鑑定符合中央衛生主管機關所定等級之下列障礙並領有身心障礙手冊者為範圍...」，基於「障礙」及「殘弱」的弱勢地位，透過立法「維護身心障礙者之合法權益及生活，保障其公平參與社會生活之機會」(身保法第一條部分內容)。

然而，各項依社會處境而設定的身心障礙保護措施，取得的資格是針對生理「損傷」所進行的醫學鑑定。從身保法相關施行細則及鑑定辦法和標準來看，身心障礙者資格鑑定的主管機關在中央是衛生署、在地方為各縣市政府衛生局，鑑定責任在於各縣市指定醫療院所，由醫師來執行(身保法第十條、身保法施行細則第五條)。此外，障礙類別和程度的界定亦是根據醫學對於身體「損傷」的部位、程度，例如：器官障礙，障礙等級是任一器官失去功能或切除到達多高比例，分別輕、中、重、極重度。





## 罕見疾病病患都是身心障礙者？

罕見疾病是人類由來已久的基因謎難，但是患者和病家的社會困境，卻是近來藉由新聞媒體揭露，才漸漸受到重視。罕病法為病患撐起第一把保護傘，就醫維生的醫療權不再風雨飄搖，隨後，身保法更進一步提供罹患罕見疾病的公民，平等參與生活的社會權。

許多罕見疾病到現在仍然是醫學上的難題，患者如果能夠幸運取得藥物、營養品及適當的治療，有一部分可過著與一般人相同的生活，但是大部分都因為外觀特殊或生理機能缺損等情況，產生就醫、就學、就業等參與社會的障礙。此外，疾病遺傳的特性，往往被誤解為因果報應或傳染病，讓家庭與親族在承受照顧重擔的同時，遭受到鄰里社區的排擠，而婚嫁事業等等生涯關卡，更是充滿了不確定。

2001年5月21日立法院通過身保法第三條修正案，增列第十五類障礙類別：「中央主管機關認定因罕見疾病致身心功能障礙者」作為領取身心障礙手冊之新增項目—這裡所說的「中央主管機關認定」即是前所說明的衛生署對罕見疾病的審議公告權責。身心障礙者鑑定辦法進一步規定：「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」，而各等級之區分以自我照顧能力、自謀生活能力、智力為標準。由此可知，罕見疾病身心障礙者在法令政策上的認定要件包括「患病事實」及「社會功能有限」二項，前者正是身心障礙的「損傷」，後者著重在生活、工作、交友等各方面的「障礙」。

在身保法正式增列罕見疾病為一身心障礙類別（障別）之前，罕見疾病患者之中，如果照顧自己生活的能力確實有所缺損，而需要申請身心障礙資格，只有少部分屬於染色體異常所造成病症，像是普瑞德威利



## 困境與希望

氏症候群（小胖威利）等，或是先天性代謝異常疾病，像高胱胺酸血症等，較早列入「其他」這個障礙類別鑑定的細分類；其他大部分是依症狀所造成機能缺陷的型態，經醫師鑑定而歸類於各障別之中。例如小腦萎縮症患者，會有運動平衡失調或構音困難的問題，那麼鑑定的身心障礙類別，可能就是「平衡」或「語言」障礙；又例如苯酮尿症，未及時治療可能造成智力方面的損傷，故其患者所領取的身心障礙手冊往往註明類別為「智能」，而非「罕見疾病」或「其他」（此類別包括「先天代謝異常」一項）。

另外，有一部分罕見疾病患者的困境無法適用於既有的障別，常見的情況像是體力很差、容易疲勞、必須長時間施打藥劑或頻繁就診等情況，讓他們很難像一般人一樣上班八小時、上課一整天、準時赴約，卻也談不上是刻板印象中的那一種身心障礙，所以往往與福利服務擦身而過，相當無助。對他們來說，身保法增列罕見疾病一項作為障礙類別，是很大的福音。承接著法制的脈絡，本書將罕見疾病病患且持有身心障礙者手冊者稱為「罕見疾病身心障礙者」，在本書或簡稱「罕病身障者」。



## 罕見疾病身心障礙者可以工作？

很多人有這樣的疑問：「得罕見疾病的都是小孩子吧？跟就業有什麼關係？」或是「如果罕見疾病是這麼嚴重，那麼這些人還有可能工作嗎？」常有人從權利、從人權、從政策、從法規、從個人生命週期來主張，身心障礙者、罕見疾病病患，甚或是每個人，都需要工作；而從患者自身的需求來回答這個問題，答案絕對是肯定的。罕見疾病的患者不限於兒童的年齡層，因為有一些疾病的症狀是在青少年、成年甚至中年才出現，而一些疾病雖在新生兒階段就被發現，透過適當的治療、營養照顧、生活輔具等協助，也可以順利成長。這些患者和他們的家人，小時候煩惱健康與就學，長大了，工作往往是最大的願望，不僅僅是為了賺取柴米油鹽醬醋茶，更是為了擁有一般人的生活，創造出生命的價值，和你我一樣。現在就讓三位罕病身障者的故事開啟「罕見疾病身心障礙者就業之路」.....

---

阿興是「多發性硬化症」患者，大四那年，下半身在一夜之間就完全不聽使喚，醫師告訴他原因是包裹著神經的髓鞘斷裂，導致神經傳導阻斷，就像是機器短路，需要時間和治療讓神經系統自行修復。休養二年後，身體情況好不容易穩定下來，他非常積極地應徵工作，半年後才找到一個行政助理的職位，沒想到，才做了一個月，應該是體力不能負荷每天的車程和工作時數，竟再次發病。阿興無奈地辭職，他打算等體力恢復一點，就要再重新來過。對阿興來說，工作的意義不只是賺錢，他很想讓年老的爸媽不用那麼辛苦，也很想和同學們一樣，擁有自己的事業和成就感。

## 困境與希望

小均是個十多歲的年輕女孩，瘦得皮包骨的樣子，總讓人以為她是愛漂亮，減肥過了頭，其實是因為罹患「威爾森氏症」，必須控制飲食中「銅」的攝取量。但她卻因為搞不懂什麼食物「銅」的含量多、導致她什麼東西都不敢多吃，連帶地影響了體力，禁不起值夜班，端盤子也會腰痠背痛。小均今年已經換了五、六個工作，老闆和家人都說她情緒起起伏伏，常常和同事起衝突，她寧可別人說她是年輕氣盛，也不想解釋，其實最根本的原因是體內的銅離子濃度變化悄悄掌控了情緒，喜怒哀樂可由不得她。

阿明一年到頭都帶著鴨舌帽，到了室內也不例外，他不是擺酷，而是因為外胚層增生不良（無汗症），讓阿明長不出毛髮，也沒辦法流汗，怕別人用異樣眼光看待。阿明到勞委會就業服務站、社區化支持性就業服務機構求助，沒想到，幾個服務人員都認為他可以和一般人一樣自行求職。阿明心裡很苦，自己只有國中畢業的學歷，長得奇怪，又一定得吹冷氣，有誰要雇用呢？

罕見疾病的病患當中，有著許多不那麼順利卻極度執著於工作的身影。若將罕見疾病患者比作是不發光的螢火蟲，由於基因缺損而成為異數，那麼，夏夜裡最引人注目的，卻也是這些拼命振翅的生命，他們克服先天不理想的條件，發出了最炙人的熱度。

## 序論

## 罕見疾病身心障礙者與就業



## 什麼是罕見疾病？

「罕見疾病」顧名思義指的是很少見到的疾病，患者除了醫療需求之外，教育、就業、交友、家庭等社會生活也不同於一般人，「身心障礙者保護法」簡稱（身保法）即在2001年進行修法將「罕見疾病」列為身心障礙保障別之一。

病患人數要多少才稱得上是「罕見」，世界各國有不同的定義—美國在孤兒藥品法案（The Orphan Drug Act）界定是少於總人口千分之一的疾病；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（葉秀珍等，2002）。我國依「罕見疾病防治及藥物法」（簡稱罕病法）規定，由中央主管機關訂定公告標準，目前是以疾病盛行率在萬分之一以下之疾病，或難以計算，而診斷治療所需方法或藥物取得確有困難，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。由公告名單看來，我國政策對於罕見疾病的界定除了極低的盛行率，還有二項原則，一是診斷或治療需要協助，二是基因遺傳變異所造成，即先天性的疾病（參見圖B罕見疾病界定概念示意圖）。

罕病法對於患者的醫療權益有許多保障，像是特殊營養品及藥物的補助，還有針對醫藥研究發展的獎勵措施，所以一些疾病雖然少見，卻

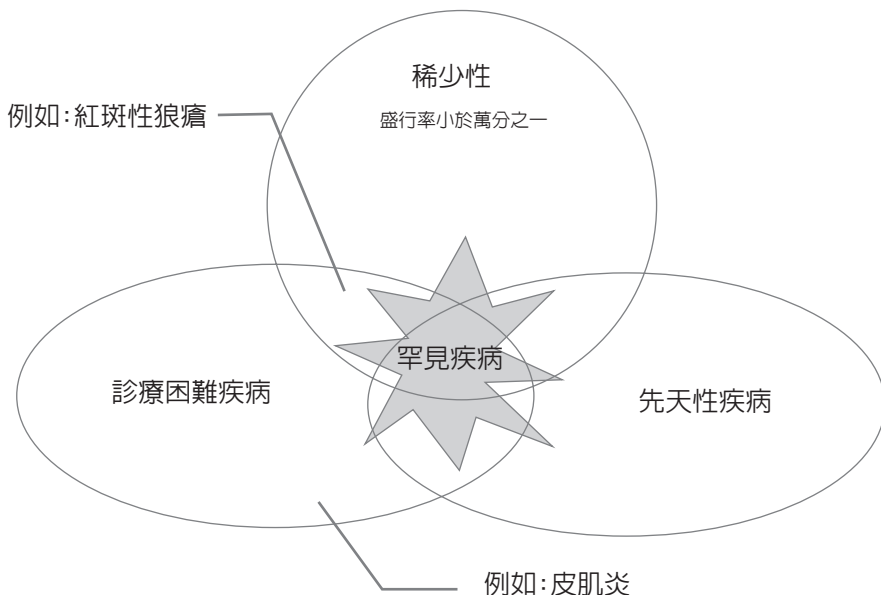
## 困境與希望

不會影響患者日常生活，或是已有普及的醫療方式，就不在此一法規適用的範圍內。另外，罕見疾病防治工作借重優生保健系統，少有的傳染病，像是SARS、AIDS等，還有後天免疫不全所導致的疾病，例如紅斑性狼瘡、皮膚炎等，則另有法規制度來處理。

「稀少性」、「治療困難性」及「先天或遺傳性」只是初步界定罕見疾病的原則，因應醫療科技和政策環境的發展，罕見疾病的認定須經罕見疾病及藥物審議委員會的委員，嚴謹地依據國內發現病例報告、國內外醫療發展、病患需求、相關政策等進行討論。

國內較常見的罕見疾病：苯酮尿症、楓醣尿症、黏多醣症、高血氨症、有機酸血症、高雪氏症、威爾森氏症、高胱胺酸症等。正式由行政院衛生署國民健康局公告的名單，可透過罕見疾病基金會網站 <http://www.tfrd.org.tw> 查詢最新情況。

【圖B】罕見疾病界定概念示意圖



## 延伸閱讀罕見疾病醫療概念、相關法制

### 叢書 & 宣導品：

- ★罕見疾病，王作仁著，聯合文學出版，民國88年。
- ★絕地花園，鄭慧卿著，天下文化出版，民國90年。
- ★與基因共舞，蔡輔仁著，罕見疾病基金會出版，民國91年。
- ★認識小兒遺傳疾病，林炫沛著，華成圖書出版，民國91年。
- ★罕見疾病，王作仁著，聯合文學出版，民國88年。
- ★一眼看出孩子生病了嗎？林炫沛著，文經出版社出版，民國91年。
- ★罕見疾病立法紀念專輯，罕見疾病基金會編輯出版，民國91年。
- ★各國罕見疾病相關法規之比較研究，葉秀珍、曾敏傑、林志鴻著，財團人罕疾病基金會出版，民國91年。
- ★遺傳諮詢- 遺傳病防治的關鍵問題，劉權章編著，合記圖書出版，民國 91 年。
- ★小於萬分之一的世界- 罕見疾病者的尊顏，行政院衛生署著，原水文化出版，民國92年。
- ★代謝性疾病- 台灣經驗，李明亮主編，衛生署國民健康局出版，民國93年。
- ★愛不罕見- 絕地花園生命教育手冊，楊玉欣等著，罕見疾病基金會出版，民國94年。
- ★認識罕見疾病系列宣傳單張，國民健康局、財團法人罕見疾病基金會出版（可向後者及各大遺傳諮詢中心特定門診免費索取）。

### 網站：

- ★罕見疾病基金會網站：<http://www.tfrd.org.tw>
- ★行政院衛生署國民健康局網站：<http://www.bhp.doh.gov.tw/BHP/do/chinese/home>
- ★中華民國人類遺傳學：<http://www.genes-at-taiwan.com.tw/>
- ★遺傳疾病諮詢服務窗口：<http://www.bhp-gc.tw/front/bin/home.phtml>
- ★美國罕見疾病組織（National Organization for Rare Disorders，簡稱NORD）網站：<http://www.rarediseases.org>
- ★歐洲罕見疾病組織 (European Organisation for Rare Diseases) 網站：<http://www.eurordis.org/>

## 困境與希望

在一個人一生當中會經過不同的階段，有時會遇到挫折不順利，當然也有一帆風順的時候，不過人生求的不就是平安嗎？記得在高中時有位老師說，我們永遠無法知道明天會怎樣，所以我們只要平安度過今天就很幸福。可能是自己比較悲觀吧，因為看過很多人生的無常，有些是周遭的人或同學讓我感到生命真的很脆弱，常常在一夕之間就消失。我這樣說會不會有點恐怖？因此我希望能夠把握現在，活在當下是很重要的，有些東西失去了就再也追不回來。

阿河，於台北，2003/8/15





# 需求篇

整 體 工 作 需 求



## 第一章

# 就業概況

在競爭激烈的就業市場裡，身心有著先天缺陷的罕見疾病病患能夠工作嗎？如何獲得工作，他們都作些什麼？他們與一般身心障礙者在就業方面有什麼不同？

### 一、罕病勞動力特質

#### （一）罕病勞動力樣本人口特質

國內罕病患者人數尚無確切數字，必須由衛生署、罕見疾病基金會及相關病友團體之資料推估，而各單位為保護病患隱私，難以提供詳細資料作進一步比對。在官方統計上，衛生署在罕病法通過後辦理通報，自2000年8月起的通報個案1077案，截至2005年11月底為止共有2212案。而民間的病友團體所掌握的病患人數，以罕見疾病基金會建立的病友資料庫較為完整，由於其所認定的罕見疾病的範圍比衛生署公告更為廣泛，估計國內病患人數2002年底為一千四百餘人，到2005年11月底則增加到2142人。

截至2005年11月底，國內罹患罕見疾病的人數推估約在三千人左右，隨著醫療進步及病患自我意識提升，估計經確診、通報、尋求協助的人數會持續增加。表1-1所列的是國內患者人數較多的數個罕見疾病，以及其所影響的身心功能、發生年齡、患者人數推估等資料。

【表1-1】部分罕見疾病成年病患障礙情況、發病年齡暨主要年齡

機能損傷部位(病類)、 病症名稱	障礙狀況						發病年齡		病患主 要年齡	疾病別名	
	肢 體	軀 幹	視 聽 語 言	心 裡 智 能	情 緒	外 觀	體 力 臟 器	幼 時 發 病			中 年 發 病
先天性代謝異常											
苯酮尿症	×	×	×	×	×	×	×	□		嬰幼成	
高血氨症	×	×	×	×	×	×	□	□	○	幼成	
高血氏症	□	□	×	×	×	×	□	□		幼成	
脂質貯積性肌病變	□	×	×	○	×	□	□	□		幼	
紫質症	×	×	×	×	○	○	□	□	□	幼成	
威爾森氏症	□	×	×	×	□	○	□	□	□	幼成	
先天功能或系統失調											
原發性肺動脈高壓	○	○	×	×	×	×	×		□	成	
克隆氏症	×	×	□	□	□	□	□	□		成	
腦部、神經、或肌肉病變											
小腦萎縮症	□	□	□	×	×	□	×		□	成	
亨丁頓舞蹈症	□	□	□	×	×	□	×		□	成	
多發性硬化症	□	□	○	×	×	□	×			成	
結節性硬性症	○	○		○	○	□	○	□		成	
肌肉萎縮(失養)症	□	□		□	×	□	×	□		幼	
運動神經元疾病	□	□	□	×	×	□	×		□	成	漸凍人.SMA
皮膚骨頭或結締組織病變											
馬凡氏症候群	□	×	×	×	×	□	□	□	□	成	
瓦登伯革氏症	×	×	×	×	×	□	□	□		成	藍眼珠
成骨不全症	□	□	×	×	×	□	×	□		成	玻璃娃娃
表皮分解水皰症	×	×	×	×	×	□	□	□		成	泡泡龍
魚鱗癬	×	×	×	×	×	□	×	□		成	
軟骨發育不全症	○	□	×	×	×	□	□	□		成	小小人兒
造血或內分泌功能異常											
再生不良性貧血	×	×	×	×	×	×	×	□		成	
海洋性貧血重症	×	×	×	×	×	×	×	□		幼成	
肢端肥大症	□	×	×	×	×	□	×		□	幼成	
染體異常及其他											
透納氏症	×	○	×	×	×	×	×	□	□	成	
普瑞德威利症候群	×	□	□	□	□	×	×	□		幼	小胖威利
外胚層發育不全					×	□	□	□		成	

備註：(1) 表列疾病為財團法人罕見疾病基金會病友資料庫至2001年底統計人數較多且病患存活年齡具就業可能性者(2) 障礙狀況符號說明：□有 ×無 ○不一定 (3) 主要年齡代號說明：嬰(2歲以下)、幼(18歲以下)、成(18歲以上)。

## 困境與希望

有鑑於罕病身障者就業相關資料缺乏，罕見疾病基金會在民國2002年所進行「罕見疾病身心障礙者就業需求之研究」，對全國罕見疾病患者進行調查，回覆的520份問卷統計結果顯示，年齡於15歲至64歲間，且自認具有工作能力的罕病勞動力占43.5%共226位，其中，領有身心障礙手冊（障礙別未必為罕病）的占七成，他們也就是本書主題所要討論的罕病身障者勞動人口。

罕病勞動力的基本人口特質依2002年「罕見疾病身心障礙者就業需求之研究」之調查統計，平均年齡為33.38歲（標準差SD=11.76，樣本數為n=226），近八成年齡在15歲至45歲之間，正值生涯發展的少年、青年、壯年階段。罕病身障者是散布在整體人口之中，居住地之分布以區域來看，有四成六的受試者住在「大台北地區」（台北市、台北縣及基隆），接下來依序是高屏地區、中區（台中、彰化、南投）、南區（雲林、嘉義、台南）、北區（桃園、新竹、苗栗）及東區（屏東、花蓮、台東），與台灣地區人口的地理分布一致。（參考表1-2）

在性別上，以女性偏多，占65.3%（n=147），男性佔34.7%（n=78）。這個數字跟罕病基金會的病友資料庫統計比起來，女性的比例有些偏高，應該是因為以問卷作研究工具，而女性填寫與回覆的意願一般較男性高的關係。

在婚姻方面，超過五成未婚，已婚者約有四成，離婚、喪偶、分居或同居等型態僅佔極少數。相對於主計處統計資料，民國2003年台灣人口中，十五歲上已婚者約有55.4%，罕病患者有較低的結婚比例，雖然有些罕病患者在結婚後才得知患病的事實，但許多患者若在婚前或是自小得知自己患病，多會選擇不婚的方式，以避免未來與配偶和親家發生照顧、生育等困擾，甚至有不敢認識異性對象的例子。

此外，在教育程度上，主要集中在高中職到大專院校之間，以高中職占了四成為最多，其餘依次是專科、大學學院、國初中，學歷在國小以下的不到一成，有二成還在就學中，其中大專程度以上者有三成七。由此可知罕病患者之整體教育程度並不低，主要是因為有一部分受訪者

【表1-2】罕病身障者勞動力人口之基本特質

項目	百分比(樣本數)	
年齡組	15歲-24歲	27.9 (63)
	25歲-34歲	26.7 (60)
	35歲-44歲	26.1 (59)
	45歲-54歲	16.0 (36)
	55歲-64歲	3.6 (8)
性別	女性	65.3 (147)
	男性	34.7 (78)
居住地區	台北縣、基隆	26.9 (59)
	台北市	19.6 (43)
	高屏	14.6 (32)
	中區(台中、彰化、南投)	15.0 (33)
	北區(桃園、新竹、苗栗)	7.8 (17)
	東區(宜蘭、花蓮、台東)	7.4 (16)
婚姻情況	未婚	56.6 (125)
	已婚，同住	39.0 (83)
	離婚	2.7 (6)
	喪偶	1.4 (3)
	未婚，同居	0.5 (1)
教育情況	不識字	1.8 (4)
	國小	7.1 (16)
	國初中	12.4 (28)
	高中職	41.3 (93)
	專科	18.7 (42)
	大學學院	15.1 (34)
	研究所以上	3.6 (8)

(資料來源：唐先梅，2002)

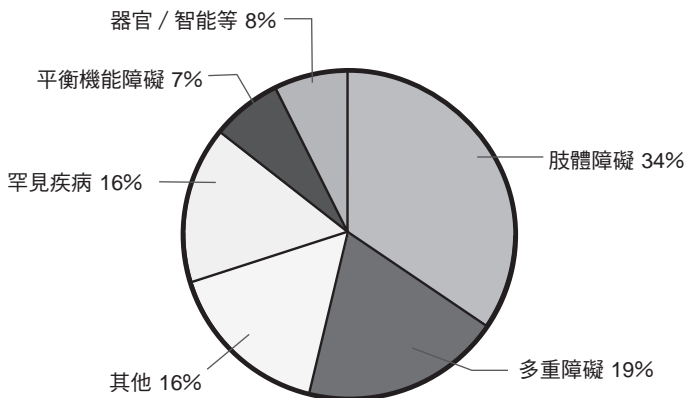
# 困境與希望

在二、三十歲以後才發生症狀，因此這群罕病患者的求學階段並沒有疾病影響，教育程度也多與一般人相近。

## （二）身心障礙特質

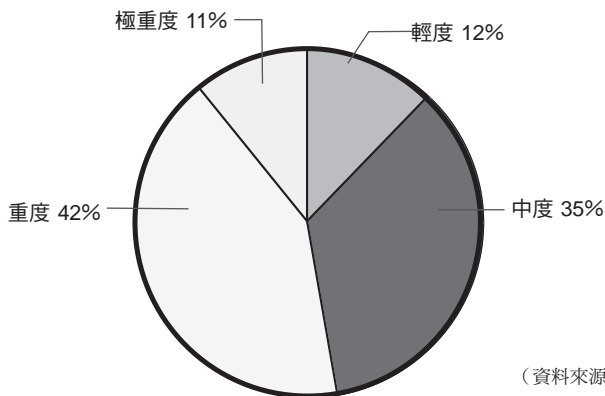
罕病身障者勞動力的樣本中，障礙類別比例居首位的是肢體障礙，有三成多，其餘占一成以上者依次為多重障礙、其他（包括染色體異常及先天性代謝異常等）、罕見疾病等（參見圖1-1），身心障礙等級以重度之比例最高，占了四成二，其次為中度，占三成五，輕度和極重度各占比例略多於一成（參見圖1-2）。特別說明的是，這群罹患罕病的身障者之中，障礙類別真正歸為罕見疾病者只占15.6%。原因有二，一是在2001年身保法修法前並無此類別，在此之前須以其他障礙事實取得身心障礙者身份；二是相關法規對於福利服務的界定，常見到以障礙類別為適用標準的情況。以「瓦登伯革氏症候群」的情況為例，患者往往同時有聽力、消化道、心臟等方面的問題，但法規明定助聽器的補助對象為聽力障礙者，若該症患者申領的身障手冊類別為「罕見疾病」，就無法申請這項補助了。不少罕病病患及他們的家人遭遇類似的情況，因此，已有身障手冊者沒有動機重新鑑定障礙類別，初申領者也會考慮類別與福利資格的問題。

【圖1-1】罕見疾病身心障礙者障礙類別（樣本數=160）



（資料來源：唐先梅，2002）

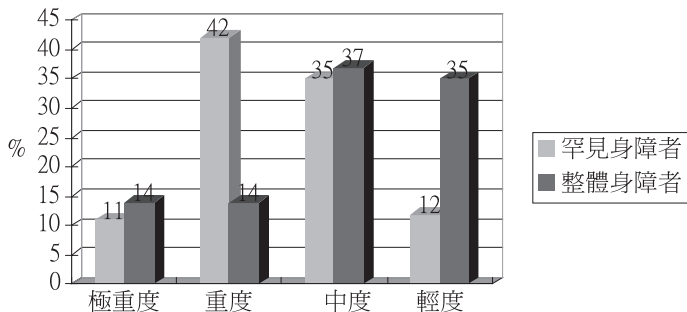
【圖1-2】罕見疾病身心障礙者障礙等級（樣本數=157）



(資料來源：唐先梅，2002)

罕病身障者之障礙特質與整體身障者相較，障礙程度整體分配偏高，尤其是重度者明顯較多，幾乎是整體身障者的三倍，顯見參與社會生活的難度較高（參見圖1-3）。而在身心障礙類別的分配上，罕病身障者在多重障礙、其他（含染色體異常、先天性代謝異常等項）及罕見疾病等三類所占比例較高（參見圖1-4），而多重障礙者的複合性機能限制，相對地縮減了工作機會，是就業困難度很高的一群。

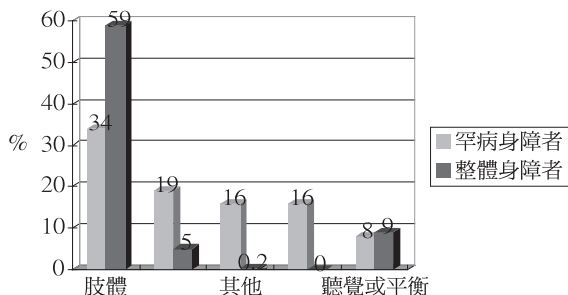
【圖1-3】罕病身障者與整體身障者障礙等級百分比對照圖



資料來源：（罕見疾病基金會，2002；內政部等，2001）

# 困境與希望

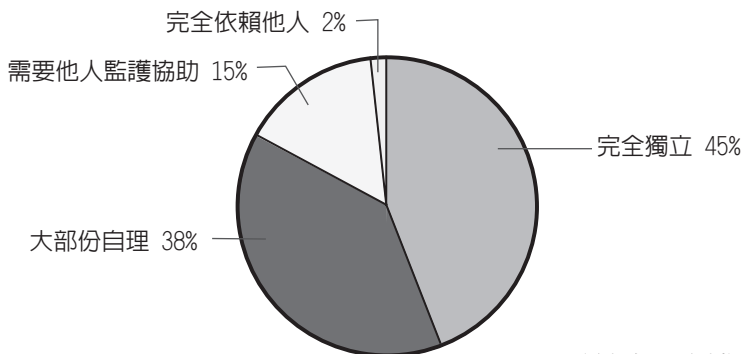
【圖1-4】罕病身障者主要障礙類別百分比與整體身障者對照圖



資料來源：(罕見疾病基金會，2002；內政部等，2001)

進一步分析障礙等級鑑定標準的內涵。罕病身障者在「生活自理程度」方面，自我評估可以完全獨立者占四成四，有近四成可以大部分自理，需要他人監護協助或完全必須依賴他人均為少數，由此可知這群罕病身障者在生活自理的程度上相當的高(參見圖1-5)。再者，在「獨立工作能力」方面，高達五成的樣本認為自己「可以獨立工作，但工作時間和內容需有些調整」，另有三成多表示「可以完全獨立工作，完全與一般人無異」，工作時需要他人協助或需要使用特定輔具的僅有一成七(參見圖1-6)。而在智能發展方面，有八成四表示完全正常，一成六是稍有障礙，整體來說，這群罕病身障者是具有工作能力的。

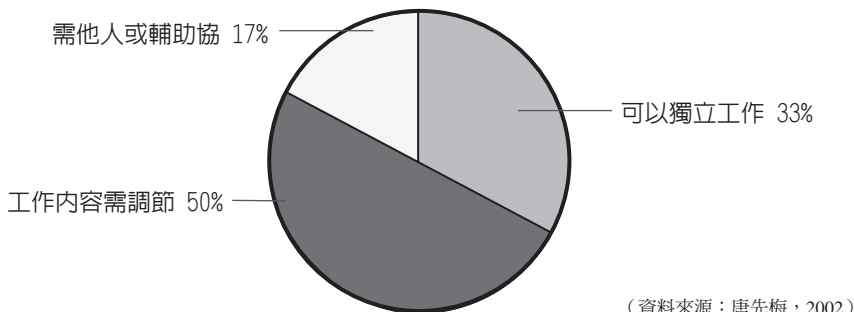
【圖1-5】罕見疾病身心障礙者生活自理能力(樣本數=226)



(資料來源：唐先梅，2002)



【圖1-6】罕見疾病身心障礙者獨立工作能力自評（樣本數=226）



另外，與生活或工作能力息息相關的醫療情況，統計數據列於表1-3。罕病身障者勞動力人口中，罹患病類以腦部、神經或肌肉系統為最多，定期接受治療復健者約有六成七，每人每月就醫次數在0至14次之間，平均大約每個月二次，由使用全民健保卡的次數推估每年就醫次數約三十次。這些人對於自我病情目前狀況的評量結果，五成多的樣本表示疾病「控制良好」，而認為「時好時壞」以及認為「漸漸惡化」的比例皆在二成左右。（參見表1-3）

## 二、就業狀態

工作、家庭與休閒可說是多數人生活的主要活動，但工作不同於其他兩者之處在於，它不僅帶給我們物質上的回饋，亦深切影響個人社會地位的建立，自我專長與價值的肯定，及人生目標的完成。罕病身障者的就業的整體情況，將藉由相對於一般身障者的就業需求調查結果，進一步分析其特殊性。

### （一）罕病身障者就業概況

罕病身障者中有就業的比例約有四成四，而有一半以上是處於無業的狀態。他們從事的職業首先考量體力負荷，並傾向於穩定、內勤及事務性的職務，例如「事務工作」、「自營生意」及「專業人員」。實際工

【表1-3】罕病身障勞動力人口之身心障礙及醫療情況次數分配表

類別變項	先天性疾病	百分比（樣本數）
罹患罕病病類	1.腦部、神經或肌肉系統	46.2(103)
	2.血液或內分泌系統異常	17.5(39)
	3.代謝異常	14.8(33)
	4.染色體異常或其他	12.6(28)
	5.骨骼或結締組織病變	6.3(14)
	6.皮膚病變或外觀異常	2.7(6)
定期醫療復健	是	67.4(145)
	否	32.6(70)
目前病情	1.控制良好	52.3(115)
	2.時好時壞	26.4(58)
	3.漸漸惡化	21.4(47)
	4.時有生命危險	0
連續變項	平均數（樣本數）	標準差
每月就醫次數	2（196）	2.33
每年使用全民健保卡張數	5.19（213）	4.31

（資料來源：唐先梅，2002）

時並不比勞動基準法所規定的上限低，平均每天工作9小時，每週工作5天，每週50小時，意味著就業的罕病身障者，多是能與一般人一樣「正常」工作的。待遇方面，每月薪資平均二萬五千元；以這樣的收入水準，八成表示可以支應個人生活費用，且有四成的受試者是家庭的主要經濟提供者，生計負擔不在話下。（參見表1-4）

罕病身障者就業困難，根據唐先梅（2002）的調查，勞動力之中有五成六沒有工作；未業者當中有三成從未工作過，近七成三個月內曾經嘗試找工作，失業期間已經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。

仍有工作能力，但考量健康情況而難以就業的情況，一如中華小腦萎縮協會社工員所說：「他們比較少再去找新工作，因為他可能肢體能力上面有變化，所以他可能被迫或自己也會離職，就是因為他自理能力沒有辦法，所以他也不會再去找另外一個工作，通常就不會再去找其他的工作。」

想工作者卻找不到工作的情況，最常見的是有肢體行動不便的限制，常遭遇交通或辦公空間缺乏無障礙空間的情況。他們應職時經常遇到雇主提出疑問，例如：「我們沒有無障礙空間，你可不可以爬樓梯上來？」、「我們這邊這個環境可能需要有階梯，你能不能走路？」一位行動不便的肌肉萎縮症罕病身障者表示，因為需要使用輔具及特定的辦公空間，面試前會先「勘查地形，發現說，行動上、空間上不是很合適的話，就甚至會放棄」。

相對來看所有身心障礙者的就業現況。「臺閩地區身心障礙者生活需求調查計畫」是目前最完整的調查，由內政部、行政院衛生署及勞工委員會共同主辦，計畫時間由民國2000年三月一日起至十二月三十一日止，調查區域範圍包括臺灣省、臺北市、高雄市及福建省金門縣、連江縣，有關就業方面之主要發現為：

- 1.十五歲以上身心障礙人口中，就業者占19.1%，失業者占5.0%；非勞動力為75.9%，其中因身體重度障礙而無法工作者占34.9%。
- 2.身心障礙就業者中，找到目前工作的方式以親戚朋友介紹者最多，占34.3%，其次為自己應徵，占25.5%。
- 3.已就業的身心障礙者以從事服務業者最多，占55.9%，其次為工業，占39.3%。
- 4.逾五成的身心障礙者從事的職業偏向非技術性、事務性之工作。
- 5.身心障礙者的從業身分中受私人雇用者占52.8%、自營作業者占24.3%、受政府雇用者占15.2%，其中後兩項比例均較一般人口為高。

## 困境與希望

- 6.逾五成就業的身心障礙者，工作場所在規模十人以下的小型工廠。
- 7.就業的身心障礙者，平均月薪資為25,881元；平均一週工作時數為49.1小時、加班時數為1.1小時。

整體而言，約八成的身心障礙者屬於非勞動力，其中有工作意願的約10%；而勞動力人口中，就業者與失業者的比例分別為79%、21%。失業者當中有16.55%從來沒有過工作，失業的前三大原因為受傷或生病體力無法勝任（17.26%）、工作場所停業或業務緊縮（13.94%）、無法勝任（17.26%）；非勞動力身心障礙者超過90%無工作意願，主要是因為身體重度障礙（45.96%）、年齡在六十五歲以上（31.83%）。此外，有能力工作、想工作而沒有工作者，僅為身心障礙者之少數。就業的身心障礙者薪資以二萬元至三萬元為主，工作場所的工作人員數量以二至十人或一人者為主，主要的工作型態為非技術性、薪資低、中小型企業，且集中在服務業及傳統製造業，定額雇用仍以政府機關（單位）的雇用為主。

對照整體身心障礙者就業相關統計數字與罕病身障者，罕病身障者的就業具有就業比例偏低、從事非體力工作比例偏高等特殊性，但工作時數和薪資與一般身障者相去不遠。

### 1. 就業比例偏低

相對於一般身障者就業比例的79%，罕病身障者就業比例僅有44%，大約只有一半的水準，這與罕病身障者者障礙等級較高、障礙類別中多重障礙的比例較多有關，而有些罕病身障者病情會逐漸惡化，也使得就業的阻力增加不少。

### 2. 從事非體力工作的比例偏高

目前罕病身障者從事的職業別所占比例最高的四項依序是「事務工

作人員」、「專業人員」、「技術員及助理專業人員」、「服務人員及售貨員」，多為非體力密集的職業；而一般身障者最常從事的「技術工及機械設備操作工」、「非技術工及體力工」等體力負荷較大的工作，在罕病身障者職業排行榜都居於末位。

### 3. 工作時數與每月薪資相近

就業的罕病身障者的工作時數與一般身心障礙者沒有差異，每週工作時數分別是50、49小時，若以每日八小時來估計，約是每週工作六天，另外還有加班情況，反應出罕病身障者的工作能力和耐力未必較低。而從薪資水準來看，都在每月二萬五千元左右，若薪水是反應生產的價值，那麼罕病身障者的工作表現不會比一般身心障礙者差。

【表1-4】罕病身障者與整體身障者就業概況對照表

面 向	項 目	罕病身障者*	整體身障者**
(一) 類別變項		百分比%	百分比%
就業率 職業類別	就業	44.00	79.08
	事務工作人員	15.30	11.63
	專業人員	10.20	6.88
	技術員及助理專業人員	9.20	6.78
	服務人員及售貨員	9.10	11.34
	技術工及機械設備操作工	4.10	28.14
	非技術工及體力工	4.10	25.90
	農林漁牧工作人員	2.00	4.12
	民意代表、企業主管	1.00	5.20
(二) 連續變項	(單位)	平均數	平均數
每週工作時數	(小時)	50	49
每月薪資	(元)	25793	25881

資料來源：\* (罕見疾病基金會，2002)；\*\* (內政部等，2001)。



## 第二章

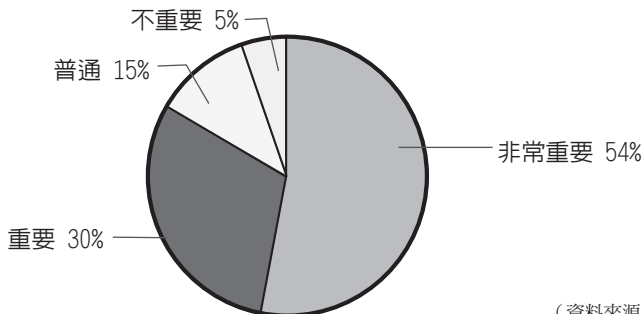
### 罕病身障者對工作的看法

本章談罕病身障者對於工作的主觀想法，分為工作重要性、工作動機以及工作期待等三部分，勾勒出就業在他們心目中的意義。

#### 一、工作重要性

調查發現，罕病身障者對於工作多抱持著正向的看法，有超過五成認為工作非常重要，認為工作是重要的亦有約三成，而認為工作的重要性為普通者則約有一成，最後，認為工作是不重要的僅占不到一成的比例（唐先梅，2002）（參見圖2-1），故罕病身障者有八成以上都認為工作是重要的。罕病身障者對工作重要性的看法亦受到個人因素的影響，根據統計分析，年紀愈輕、獨立工作能力愈強、有婚姻關係的罕病身障者，比較重視工作，但其他因素例如教育程度、自我決策能力、生活自理能力、性別等項目則無顯著的影響（參見表2-1）。

【圖2-1】罕病身障者對工作重要性的看法



（資料來源：唐先梅，2002）

【表2-1】工作重要性與個人因素之相關性

連續變項	樣本數 (n)			重要度	
年齡	226			-0.250*	
教育程度	226			0.004	
自我決策能力	197			0.056	
生活自理能力	226			0.073	
獨立工作能力	226			0.200*	
類別變項	人數	平均值	標準差		t值
年齡	男 71	3.41	0.87		t=1.176
	女 139	3.26	0.87		
婚姻關係	有 128	3.44	0.77		t=2.883**
	無 79	3.09	0.99		

\*\*P&lt;.01, \*P&lt;.05 (資料來源：唐先梅，2002)

年齡、工作、能力與婚姻情況皆反應個人生涯階段指標與發展任務。Erikson的心理發展理論認為人格的發展是有階段的，因為天生的生理驅力，還有後天環境的社會、文化等方面對於不同年齡的個人有所期待，每個發展階段都有必須完成的任務，如果前一個任務無法達成平衡，將會干擾下一個發展的焦點。Erikson所提出的八個階段如表2-2所示，而屆於就業年齡的人們，正是處於「認定與角色混淆」、「親密與孤立」、「生產與停滯」等的危機。

前述調查指出年紀較輕的罕病身障青年更認為工作是重要的，對從兒童轉換到成人階段的他們來說，開始面對家人、同儕、社會和自己的期待，急著掙脫病人的唯一身分，嚐試找到「我是誰」的角色認同。罕見疾病基金會（2003）對十位罕病身障者就業歷程進行參與觀察，發現對於二十至四十歲的案例來說，就業的身分有著無可取代的「社會角色」意義。

小韋是十七歲的女生，軟骨發育不全症讓她的身高大約一百三十公分，手腳的比例比起身體顯得較短，她在高職畢業後，在家思考著要再

# 困境與希望

升學進修，或是幫忙媽媽作早餐經營和小吃生意。阿河的靦腆白淨的樣子看不出已經三十歲了，他斷斷續續地在商店作門市人員，悄悄嘗試進一步學習有興趣的劇曲藝術。在猶豫是不是請就業服務員幫忙找工作之時，「這個年紀應該要工作了」的念頭，讓小韋和阿河幾經波折，最終都進入到就業服務機構尋求協助。雖然學生、病人、家庭工作者都是一種社會身分，也可以提供社會接納和自我成長的功能，但「被雇用」對他們來說，更能服別人和自己，是種普遍被認同的正當身分。

【表2-2】Erikson心理社會發展階段

階段	任務：危機或衝突的處理	年齡	重要事件
1.	信任與不信任：得到溫暖可靠的照顧則學習到信任。	0-18個月	哺乳餵食
2.	自主與羞愧、懷疑：能在各種任務上自主，則建立自信心與自我價值，過度壓抑懲戒則會自疑。	18個月-3歲	控制泌尿
3.	主動與罪惡感：身體活動量大增，想像力起飛，常得到鼓勵則有自信，能對許多事採取主動，否則產生自卑感。	3-6歲幼兒時期	活動
4.	勤奮與自卑：勤奮則在許多活動與學校課業上能夠勝任，否則會有自卑感。	6-12歲兒童期	學校
5.	認定與角色混淆：由小孩過渡到成人期，也是審查自己扮演的多樣角色的時候，若能統整這些角色則能達成自我認定，否則因角色衝突而混淆。	青少年	同儕
6.	親密與孤立：親密關係的追求，能夠與對方分享並付出而不怕失去自我。	成年前期、青年期	愛情
7.	生產與停滯：協助與引導下一代或年輕人，表現出創造力，反面則是熱衷於自己的需求而遲滯。	中年時期	父母角色
8.	自我的統整與絕望：回顧生命後覺得知足，有自我統合感，能夠安詳接受死亡，反面則對人生悔恨絕望。	成人晚期、老年期	回顧與接納

資料來源：（張宏哲、林哲立譯，1999，頁80）

## 二、工作動機

### （一）相關理論

學者對於工作動機的討論，從早期從哲學的快樂定義來解釋工作的



動機，到二十世紀心理學將其轉化並提出「效果律」及「信念觀」二個可驗證的理論後，前者發展成為「增強論」，後者則發展成「期望論」，「工作動機」隨後在這個世紀成為心理學門中快速發展的核心，且在六〇年代又發展出「公平論」、「目標設定論」及「ERG需求論」。(Vroom, 1964；劉兆明, 1992、2001；熊東亮, 2000；邱皓政, 2000；蔡崇建, 1990)

增強理論主要是認為個體會因行為的效果決定是否有再一次的動機，當行為的效果讓個體感到愉快、滿足，則會強化其再次執行的動機；反之，當行為的效果是不愉快的，則會減弱其動機。而期望論主要是視動機狀態為預期價值 (valance)、工具性 (instrumentality) 及期望值 (expectancy)，從事某一工作的主要力量，是當個體認為此工作是具有價值的，並在評估行為之後可能造成的成果，當預期價值愈高，期望的成果愈多，則動機愈強。

公平論則主要是從社會交換論 (social exchange theory) 出發，其論點認為個人在評估公不公平時，主要是從個人自我以及與他人之間的比較而來，當個人在工作上的成果 (outcome) 與投入 (input) 的比值相當則感到公平，否則會感到不公平；同時個人也會將自己在工作上的成果與投入與他人相比較，以決定自己在工作是被厚待或被虧待。當知覺到公平及被厚待，則會在工作上更加的努力，反之則會尋求工作上的改變。

目標設定論主要是從目標可以導引行動的觀點出發，並認為個體會不斷地調整自己的目標與工作表現之間的差距，當差距產生，個體可在認知層面上修改其目標，亦可在行為上改變其表現，使其差距減少，因此目標的設定及完成即是工作的動機。

最後談到需求論，ERG需求論主要是從Maslow (1954) 的人類「五



## 困境與希望

大需求」出發。Maslow認為為人有生理、安全、社會、自尊、自我實現等五個層級的需求（need），當最基礎的生理需求滿足後，才會依序進入第二、三、四、五層級。而ERG需求論（Alderfer, 1969）提出三種類型的需求，包括生存需求（existence needs）、關係需求（relatedness needs）及成長需求（growth needs），分別指生活及物質方面的需求、個人與社會的互動關係之需求、個人追求自我發展的需求。不同的是，Maslow認為人類的五大需求是循序漸進的，但ERG理論則認為，當追求較高階級滿足若遭遇挫敗，則可再回到下一個層級，所以需求是可「滿足前進」，亦可「挫折倒退」。ERG需求論的三種需求分別可以對應到經濟性、社會性及心理性需求，主張包括身障者在內的任何人，只有在工作中才能在社會上扮演適當的角色，也才能滿足。

### （二）罕病身障者的工作動機

過去針對身心障礙者的工作意願方面的調查多呈現正向的態度。障礙程度不算嚴重者，半數以上認為只要有適當的工作，自己可以勝任，也期望自己有一份理想的工作，在找工作時也會努力充實自己及盡力克服困難（蔡崇建，1990）。至於想要就業的理由，許益得（1998）指出支持性就業的身障者，最主要的工作動機是經濟因素，其次為證明自己的工作能力。

本書將就業動機分為成長、關係、經濟等三個取向，研究發現罕病身障者的就業動機相似，有七成的罕病勞動力想工作，所持原因主要是經濟壓力，是來自生存的需求。而學習成長、獨立自主、成就感、認識朋友、社會參與等也是罕病身障者所重視的，共同強調的是成長與關係的需求（見表2-3），不想工作的只有三成，最主要的理由是身體無法負荷（唐先梅，2002）。整體而言，工作最主要的動機是賺錢，雖呼應ERG需求理論的生存需求，個人必須工作以換取生存必要的基本物質，

但罕病身障者所不同的情況是，當病情危及生命的時候，就必須暫時放下工作的念頭，待健康狀況穩定才有重回職場的機會。

【表2-3】工作動機次數分配表

想工作的原因	百分比（樣本數）
生存需求：	經濟壓力 65.4（100）
成長需求：	學習成長 60.8（93）
	成就感 47.7（73）
	獨立自主 53.6（82）
關係需求：	認識朋友 43.1（66）
	社會參與 38.6（59）
其他：	消磨時間 19.6（30）
	別人都有工作 18.3（28）
	家人支持 17.0（26）
	有助於復建治療 15.7（24）
	其他 5.2（8）

（資料來源：唐先梅，2002）

### 1. 生存需求

表達謀職意願者多會談到生活支出的壓力，尤其當年齡越大、無父母和配偶等家人提供經濟來源時，對於就業的期待最為殷切，一般說來，父母會期待子女在成年後經濟獨立，而且罕病病患之家庭在全民健保開辦、罕病法實施之前，投注於醫療的金錢往往十分可觀，更有甚者，為照顧患病者而犧牲工作，所以家庭經濟情況普遍不寬裕。

罕病身障者隨著年齡增長逐漸意識到必須工作養活自己，就算家人未明白地要求，經濟自給自足的壓力普遍存在。從一位成骨不全症病患的談話中，我們看到的是責任——「我現在實歲二十八，但是我都算實歲二十七，工作其實一定重要，第一它是精神支柱，第二你沒有工作，就沒有經濟來源，你不可能一輩子靠父母」；而另一位重度海洋性貧血重症病患則表達了賺錢回報父母的補償心態——「在我有工作的時候儘

## 困境與希望

量對父母好，因為早期我們這種病，就像我媽媽說的那時候在加工區工作，一個月薪水才九仟多塊而且還包括全勤，我們那時候沒有健保，一次輸血就要四、五仟塊，對他們都是一種沉重的負擔。」

### 2. 成長需求

除了經濟需求外，自我成長是另一主要的工作動機，長期依賴家人照顧，生活空間會逐漸萎縮，參與本研究罕病就業資源座談的病友團體工作人員，都承認部分病類限於病程發展，無法長期穩定就業，但工作是獲取自信心與成就感的主要來源，對於健康狀態和家庭互動都有幫助。許多曾就業或正在就業的罕病身障者都談到，限於產能不如常人，所得或許微薄，但工作的重要性在於自我肯定、學習成長、獨立自主等感受的回饋，使他們找到生存價值。

舉例來說，普瑞德威利氏症候群（小胖威利症）發病年齡在嬰幼兒時期，由於染色體異常而有嗜吃、智能障礙、情緒障礙等症狀，吃得太多而過胖所引起的糖尿病、高血壓等併發症常威脅生命。該症一位現年二十歲的患者從啟智高中畢業後，就在母親的安排下流轉於各個社會福利機構，他母親表示，原本只是想找個日間托育或教養性質的單位，但有一次兒子作了幾天餐廳的洗碗工，她看兒子領到一點點象徵性的薪資時，開心地到處跟外婆、叔叔、伯伯、阿姨說要請客，母子二人都覺得成就感才是工作最大的報酬——

「我這個兒子已經是身心障礙了，基本上不指望他去找工作，我覺得於心不忍。但是我覺得透過工作之中，讓他拿到薪資所得，反而促進他能夠在一個團體裡面更融合的動力，所以我覺得說給他找一個工作也未必不可，而且他拿到薪水的成就感讓他很得意洋洋，所以才引發說想找工作。」





相似的感受不約而同出現在數個小腦萎縮症受訪者的訪談，此病症主要在成年後到四十歲之間發病，平衡失調的症狀使他們自願退出原職場，書寫、語言及運動能力急遽退化，生活習慣及自理能力都必須重新學習，但他們都表示在還有一點能力的時候，都不會放棄任何機會去工作，其理由如其病友協會社工員所敘述——「至少每天可以做一點事情，不要讓家人覺得說她已經四十歲了還待在家裡吃家裡的，她會希望靠自己能力去賺取一些東西。」——工作是取得自信和家人尊重的方式，薪資少沒關係，也不在意與原先專業技能無關，只有還有一點能力，這些罕病身障者都不會放棄任何工作的機會。

### 3. 關係需求

有肢體障礙的罕病身障者，限於行動不便及交通問題，都經歷過或正處於在家中被保護的狀態，缺乏與人互動，也少有機會出外旅遊或從事外交，對他們來說，就業不只是為了謀生，更是走進社會的途徑，期待透過工作認識新朋友，擁有和一般人相同的生活。

一名接受研究訪問的肌肉萎縮症患者，目前機能退化到只有肩膀以上能自己動作，談到過去在社福機構擔任總機的日子，十分懷念。她表示，雖然當時收入幾乎都花在看護及生活費用上，與目前獨居在家依靠政府補助過日子，經濟上一樣是自給自足的狀態，但是與人交往、學習新事物的充實與滿足感，讓他期待能繼續在工作中獲得成長而不只有物質生活上的滿足——「.....其實環境上也可以培養一個人的，就是他的一個工作態度能力，所以那幾年我學了很多。人際關係也在裡面，因為你只有到那邊接觸，你跟每個人應對的方式又不太一樣了，所以可以學到很多東西，所以這也是從那邊學來的一些功課。」

### 4. 消磨時間及其他動機

## 困境與希望

不談什麼光明正大的道理，有的罕病身障者的就業動機只是「打發時間」或「別人都有工作」，單純的想法反應著青少年與青年初期常有的價值觀，也可能反映的是世代的特性。一名罹患重度海性貧血重症的年輕男生這麼說：「我們跟一些身心障礙者比起來算是好很多，但是我們的生命就相對比較短暫。對啊，像一位醫師也跟我們講說像我們的心臟還有一些器官，變化很快。」

另一名斷斷續續作門市人員的苯酮尿症病友，無法回答對未來的想法，他說：「未來哦，就是哦，沒有啊，就是覺得不要有什麼太大的變化。倒是身體方面的狀況，就是控制得好就好了，因為一直很擔心，就是在身體方面。」值得注意的是，他們在陳述就業動機的同時，表達出對生命無常的感嘆，擔憂疾病可能隨時奪走生命，沒有必要也沒有可能作規劃。

### （三）發病年齡與工作動機

此外，研究中亦發現罕病身障者的發病年齡，也就是因病導致身心障礙的生涯階段，對於病友就業動機有著重大的影響。嬰幼兒時期即發生身心障礙者（早發型罕病），較於青少年晚期甚至成年才有身心障礙情況的人（晚發型罕病），在工作動機上，對於「學習成長」、「獨立自主」等自我成長的需求，以及「認識朋友」的人際關係需求更為強烈，而生存需求的工作動機對此群罕病身障者而言影響較不顯著（詳見表2-4）。

早發型的罕病身障者期望從工作中學習成長和獨立，並增進人際的互動。例如四肢矮短、個子只有一百二十公分的阿韋是軟骨不全症患者，他坦白說賺的錢不夠自己生活花費，想工作是想交朋友，因為畢業之後，同齡的玩伴和同學大多繼續升學，交了新朋友，生活方式、異性關係和話題也都不相同，只有他待在家裡幫忙作生意，「總覺得身邊突

然覺得空空的，就生活中覺得空空的」，於是很期待就業服務員的協助。

又例如因為無汗症而毛髮稀疏的阿河，他上班不到一個月，就突然不幹了，他事後談到，其實是因為覺得自己並未被視為公司的一份子，所以選擇以未事先告知而離職，來測試自己的重要性，離職算是一種抗議！阿河希望透過工作找到一份廣被社會接納的身份。

對早發型的罕病身障者來說，工作意味著擁有一筆自己可以全權運用的薪水，不只是單純地滿足物質生活所需，連帶而來的「獨立自主」更是這些從小被保護著長大的罕病身障者所追求的意義，尤其是歸溯到其成長歷程中，疾病與身心障礙的情況影響了自我信心、課程出席率、學業競爭力、人際關係等，往往成為所屬群體中特殊與不被重視的邊緣角色，所以特別嚮往和別人「一樣」的工作生涯及社會角色。

【表2-4】想工作的原因與發病年齡

變項	樣本數(n)	平均值(M)	標準差( SD)	t值
經濟壓力	49	19.92	14.26	0.673
	96	18.25	14.05	
成就感	77	20.36	15.18	1.414
	68	17.06	12.63	
認識朋友	84	22.26	13.65	3.598***
	61	14.07	13.39	
家人支持	119	19.26	14.19	0.816
	26	16.77	13.74	
學習成長	58	23.34	13.40	3.266**
	87	15.79	13.80	
別人都有工作	119	20.07	14.48	2.326*
	26	13.08	10.62	
社會參與	90	19.52	14.83	0.773
	55	17.65	12.85	
有助於復建治療	121	17.26	13.91	-3.075
	24	26.67	12.53	
獨立自主	68	22.16	14.23	2.749**
	77	15.86	13.38	
消磨時間	115	19.58	14.04	1.289
	30	15.87	14.13	

(資料來源：唐先梅，2002)

# 困境與希望

## 三、期待的工作特質

調查顯示，罕病身障者最嚮往軍公教人員、自營生意和專業人員的工作，而對於各類工人職務都不太感興趣（唐先梅，2002）（參見表2-5）。這樣的期待只是反應一般社會價值觀？或是與其病情或身心障礙有關？本章首先提出一個理解的藍圖，援用目前身心障礙者就業服務體系的分工架構，將罕病身障者就業困難類型化；再從罕病身障者的調查和訪談資料，以及相關服務人員的觀點，闡述其中的意義。

【表2-5】罕病身障者期待的工作

排 序	項 目	百分比%
1.	軍公教人員	18.1
	自營生意	18.1
2.	專業人員	12.4
3.	事務工作	11.3
4.	技術員及助理專業人員	10.7
5.	服務人員及售貨員	5.6
6.	技術工	3.4
7.	非技術工及體力工	1.1
-	經理人員	0
-	農林漁牧工作人員	0
-	其他	24.3

（資料來源：唐先梅，2002）

受限於身心的不便，罕病身障者最想要從事什麼工作？表2-5列出調查結果，軍公教人員及自營生意是罕病身障者的最愛，其次為專業人員、事務工作，其餘的職業比例則在一成以下，依序是助理專業人員、服務人員、技術工、售貨員、體力工、經理人員等項（唐先梅，2002）。

一般人對公務人員的第一印象往往是穩定性高，就業不易的罕病身障者也十分嚮往公職，而長期擔任照顧角色的父母更是期待——



## 困境與希望

「我們是希望說他畢業能進入公家機關，啊我們不求薪水很高。就是說給他有一個安定固定的工作，我們就覺得說啊，我們蠻放心的。因為在私人機構很忙，說動不動就被裁了。沒有工作又要去找，這樣覺得很像沒有一種安全感。」（成骨不全症患者之母親訪談內容）

因此，罕病身障者除了期望公家機關增加身心障礙雇用名額之外，更覺得自己的損傷情況不像其他身障者那麼穩定，適用的資源也很少，所以更為弱勢，希望政府能在身心障礙公務人員特考中獨立罕見疾病這一項，或是增加名額。

另外，值得探究的是，罕病身障者在填答問卷時，勾選「其他」一項所占的比例頗高，除了既有的職業類別無法滿足他們的特殊情境，還表達什麼意涵呢？進一步分析，在問卷上且加註的文字常見「電腦」、「與電腦有關」這樣的內容，罕病身障者對資訊科技的興趣，透過訪談、座談和觀察了解，一方面可能源自於先進的電腦科技和無限的網路世界可突破身心障礙的限制，另一方面則是來自於時下熱門的話題和趨勢，未必是評量自身所作出的生涯規劃，反映出他們對就業的嚮往，甚於理性的選擇。

有多位受訪的罕病身障者談到更細緻的職業內容，多提及想從事電腦文書和公職，而藝術創作、電話行銷等職種，亦是因應特定障礙情況而被期待的。「電腦文書」是在眾多職種中最常被提到的，由於操作電腦是靜態的工作，大部分肢體有障礙者都能勝任，尤其是年齡較小的罕病身障者，在教育過程中即已習於電腦文書處理，或是障礙程度較嚴重者。此外，亦有就業服務人員指出，若工作內容以網路為主要的對外聯絡平台，也滿適合小腦萎縮症、多發性硬化症等罕病身障者，他們具有神經系統的複合性症狀，口語表達能力和速度會逐漸降低，使用文字的便利程度更甚於口頭溝通。



## 困境與希望

然而，期待與現實之間有所距離。有病友團體工作人員表示，會使用電腦不見得足以作為謀生技能，因為程度和水準有限，「像他（某病友）自稱電腦很行，我們把他轉介出去，但是他們（病友們）所謂的『行』，並不是真正去外面競爭，還是有差別的，他們所謂『行』，也許只是上上網或打幾個字，真正跟外面競爭是蠻困難的。」相同的理由或也造成問卷調查在「想要從事的工作類別」和「職業訓練內容」二題，常見很模糊的回答：「與電腦有關的」。因為病友與外界接觸的資訊較為片面，對自己的能力和還有職業內容的想像仍為有限。

### 四、偏好的工作特質

從較受青睞的職業類別、從業身分及工作內容裡，我們可以觀察到幾個較為突出的特質，一是穩定，二是輕鬆，三是熟悉，四是彈性。所謂穩定，指薪資及雇用狀態；輕鬆則意指工作的體力負荷，需要輪值夜班、搬運重物等較耗體力的工作，往往不是罕病身障者所能負擔；而對工作的熟悉度，比起興趣與職業類別是否相符，更是罕病身障者所考慮的；最後，在彈性方面所強調的是工作的時間、地點及內容。整體而言，此群體對薪資水準的要求是要能糊口，偏好行政、總機及事務性工作甚於具挑戰性的研發、行銷等職業類別，除了個人因素之外，與發病年齡、醫療情況、工作經驗等因素也有關係。

#### （一）穩定

一份穩定的工作似乎是許多罕病身障者就業選擇的最重要特質。訪談發現，即使罕病身障者學歷不低，但對於就業的期待仍以穩定為優先原則，一位魚鱗癬病友談到自己所嚮往的工作——

「（工作）想要怎麼樣喔？很遙遠的願望，就是，說是很平凡，幾乎很普通的啦，就是真的說能夠找一份穩定的工作、固定的收入、固定的居所，獨自生活。」

薪資能夠穩定幾乎是所有受訪者的期待。尚就在讀觀光系的成骨不全症受訪者，希望能再升學研習傳播相關專業，但考慮到實際能夠從事的工作以及雇主的眼光，覺得畢業後不管做總機或是文書、行政都好。其母親希望她做圖書館管理員，她表示不反對，只要是「固定的，不要做一下就被人家辭頭路就好」。代謝異常的苯酮尿症受訪者從美工系畢業後，雖然有想過從事設計相關工作，但十年來一直在做超商及量販店門市人員，他說這類的工作「雖然有一些業務壓力，可是我覺得那些壓力，我覺得如果說沒辦法達到，就沒辦法，其實你還是可以固定領那些薪水啊，並不是會說你今天門市業績那麼差，老闆就扣你錢。」因此，相較於所學專業，穩定的收入仍是許多罕病身障者需考量的首要因素。

## （二）內勤、不耗體力

罕病身障者對職業特質的期待中，另一個與其身心障礙狀態息息相關的是，工作本身是否需要較多體力來因應。看起來不粗重的工作，例如門市工作或美工設計，也因為附帶著跑外務和值夜班等情況，讓罕病工作者裹足不前。

前述苯酮尿症的受訪者的前幾份工作都是門市人員，辭去的原因就是體力不支，無法承受長期輪班而必須熬夜的型態——「我之前上班是比較固定的時間，可是現在他們都比較那個，就是會要求你要配合。就是排班什麼的，就是如果上早晚班，我還可以，可是如果上夜班的話，我就比較沒辦法，所以就換工作。」

另一位談到類似情況的是成骨不全症病友，他曾經接受美工排版的職業訓練，他認為自己專業能力有一定水準，但體力無法支撐這行業的加班常態，因為「體力比別人差。因為比如說你有時候可能接到比較大的case，客戶比較忙，就說等我下班，正常人可能可以一等等到十一、二點，還是凌晨一、二點，等到他（客戶）下班了再和他談，殘障朋友

## 困境與希望

的話，就拿我來講，可能就沒有那種體力，你今天如果真的等他等到二、三點，隔天你就不用玩了。」

他又談到：「景氣不好，人家都希望美工能兼外務，比如說某某公司印名片，印好了，你是美工，手上沒有case你就拿去，不用再去叫快遞，或請個外務送，就直接美工送過去」。但是他出入需要輪椅或拐杖輔助，行動不是那麼方便，於是在幾次嘗試後，也不得不放下平面設計的專業訓練，重新思考適合的方向。目前常見的複合雇用型態，常是把一個人當二個人用，職務不只需要單純的專業技能，還要有被老闆彈性運用的能耐，罕病身障者不論在體力或行動方面都處處受限。

### （三）熟悉

受訪者雖然對很多專業都有興趣，也願意學習，但對於熟悉的、輕鬆的工作內容較有信心能勝任，並以獲取維持生活的收入為首要目的，在工作上獲得成就感和自我肯定只好退而求其次，與本研究在工作動機的發現相呼應。

前文那位苯酮尿症病友失業已經一陣子了，雖明白門市工作升遷有限，不適合其三十二歲的年紀，但仍不考慮接受職業訓練或改行，因為「之前有當到一個管理方面的一個東西，就是管理的一個階層，我會覺得在這方面會比較順一點。如果做其他的工作可能會，也是可以啦，可是我覺得就是還要去適應那個環境。不知道耶，就覺得比較不喜歡。」

### （四）彈性

由於體力的限制，許多罕病身障者期待更具有彈性的工作型態，例如兼職、部分工時或是時間較具彈性的個人工作室（SOHO族），尤其對電腦、網路、美工等專業技術者來說更為可行。玻璃娃娃、小腦萎縮、運動神經元病變等病友協會工作人員亦認為此舉可行，這些疾病所造成

的障礙情況並不相同，但因為症狀表現是特定的且局部的功能障礙，若能調整一部分的工作時間和內容，就業應是可行的。

中華小腦萎縮病友協會社工員在座談時提到「其實我覺得SOHO族應該是最好的，然後是有電腦，他們有電腦這個技能，不需要說什麼話，玻璃娃娃可能講和說應該沒有問題，可是我們的話，他連講也不行，他最好都是自己能控制自己的時間，然後完成工作交件。」

個人工作室的構想最主要的著眼點是肢體行動的障礙，對於罹患人數較多的肌肉、腦部及神經系統罕病來說，這些身障者日常生活上可能需要他人協助，或需要特殊輔具，外出工作牽涉到交通、看護、無障礙環境等條件的配合，有許多不便之處。因此，工作場域若能在熟悉的家中是最為理想不過。一位肌肉萎縮症病友積極找尋在家電話行銷的機會，他說：「在家裡工作，對我來說交通費用不用支出，還有就是我可能需要人家照顧我，不管是工作環境當中所需要的一些換衣服什麼的，這個都省掉了。」他很看重節省交通和照顧的費用；而另一位多發性硬化症的病友則是談到工作環境和服務對象的限制：「譬如說我沒辦法上班，就是我現在教書，我有些作業或者是需要長期的，那會耽誤學生，沒辦法我只好放棄，那這樣子的話我會考慮其他的工作，譬如說在家裡我可以做得到的。」

有不少罕病身障者在為就業準備時，也以個人工作室為目標，而選擇美工和資訊等作業流程較獨立的專業取向。一位尚在夜校美工科系半工半讀的重度海洋性海貧血重症病友，體力不佳和必須定期施打排鐵劑是主要的工作困擾，他說自己學習美工是因為——「它也有時候在自己家裡面做或怎麼樣，就是說只要有拿case去公司或怎麼樣就可以了，所以在家裡，也可以說它只靠腦力，然後靠一些技巧，所以說不會很累，最多只不過是熬夜比較累而已。」



## 困境與希望

回到現實，就業服務員及病友團體工作人員表示，以SOHO族的型態謀生，必須有許多條件配合，例如：罕病身障者必須具備足夠水準的專業技能、雇主願意配合與信任、維持穩定的工作量及收入等，但是這些往往是可遇不可求的，通常接案子的數量較難控制，必須由機構代理業務開發及人力調派的事務，否則難以維持生計。此外，趕進度的壓力也很大，一些罕病身障者已經嘗試過以件計酬的個人工作型態，但也必須承認，現階段只能說是個理想，「一般以件計酬工作對時間完成有一定的要求，除非老闆願意以庇護的理念來派案才有辦法接受，就是說我這個案子給你，你一個禮拜給我，可是這樣的老闆去哪裡找，所以這就是一個問題。當然這樣的工作環境對他們是比較好。」（整理自勵殘協會理事長訪談內容）。

總結這些罕病身障者和專業服務者的看法，部分工時或個人工作室或許是身心限制的解方，也是罕病身障者心所嚮往的工作方式，但要以此方式獲得足夠的經濟報酬，仍需要許多條件的支持才能實現。





## 需求篇小結

在競爭激烈的就業市場裡，身心有著先天缺陷的罕見疾病病患，能夠工作嗎？如何獲得工作，他們都作些什麼？他們與一般身心障礙者在就業方面有什麼不同？

近八成年齡在十五歲至四十五歲之間，正值生涯發展的少年、青年、壯年階段。罕病身障者勞動力的樣本中，障礙類別比例居首位的是肢體障礙，有三成多，其餘占一成以上者依次為多重障礙、其他（包括染色體異常及先天性代謝異常等）、罕見疾病等（參見圖1-1），身心障礙等級以重度之比例最高，占了四成二，其次為中度，占三成五，輕度和極重度各佔比例略多於一成。

罕病身障者之障礙特質與一般身障者相較，障礙程度整體分配偏高，尤其是重度者明顯較多，幾乎是一般身障者的三倍，顯見罕病身障者參與社會生活的難度較高（參見圖1-3）。而在身心障礙類別的分配上，罕病身障者在多重障礙、其他（含染色體異常、先天性代謝異常等項）及罕見疾病等三類所占比例也較高，而罕病身障者的多重障礙複合性機能限制（參見圖1-4），相對地縮減了工作機會，也是就業困難度很高的一群。

罕病身障者中有就業能力的比例約有四成四，而有一半以上是處於無業的狀態。他們從事的職業首先考量體力負荷，並傾向於穩定、內勤及事務性的職務，例如「事務工



## 困境與希望

作」、「自營生意」及「專業人員」。對照一般身心障礙者就業相關統計數字與罕病身障者，罕病身障者的就業具有就業比例偏低、從事非體力工作比例偏高等特殊性，但工作時數和薪資與一般身障者相去不遠。

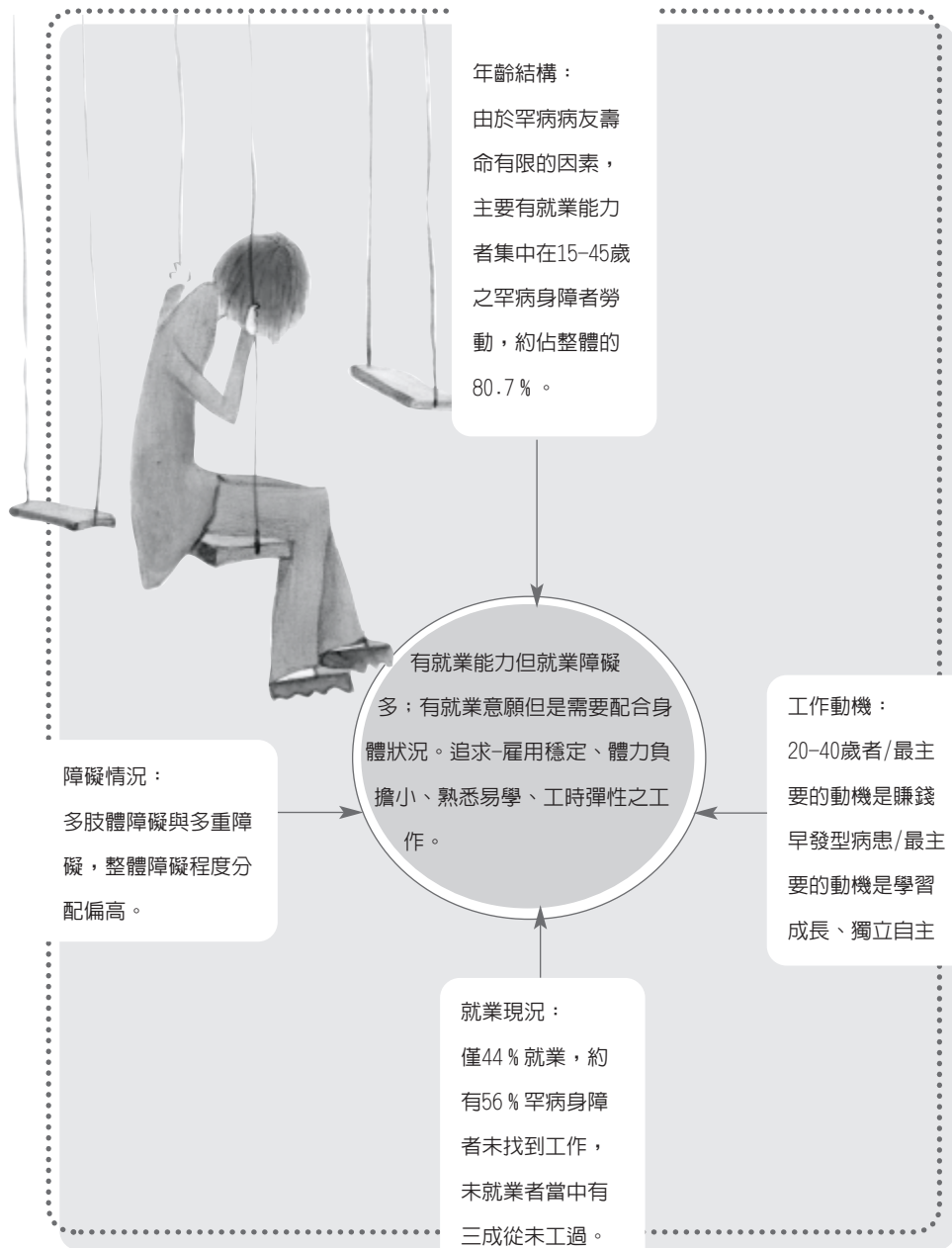
對罕病身障者而言，有八成以上都認為工作是重要的，其主要原因是就業的身分有著無可取代的「社會角色」意義。雖與一般人對工作的動機上沒有不同，主要的工作動機是賺錢，也呼應ERG需求理論的生存需求，個人必須工作以換取生存必要的基本物質，但罕病身障者所不同的情況是，當病情危及生命的時候，就必須暫時放下工作的念頭，待健康狀況穩定才有重回職場的機會。

研究中亦發現罕病身障者的就業需求與發病年齡相關，嬰幼兒時期即發生身心障礙者（早發型罕病），較於青少年晚期甚至成年才有身心障礙情況的人（晚發型罕病），在工作動機上，對於「學習成長」、「獨立自主」等自我成長的需求，以及「認識朋友」的人際關係需求更為強烈。此外，罕病身障者最嚮往軍公教人員、自營生意和專業人員的工作，而對於各類工人職務都不太感興趣。若從較受青睞的職業類別、從業身分及工作內容裡，我們可以觀察到幾個較受罕病身障者重視的工作的特質，一是穩定，二是輕鬆，三是熟悉，四是彈性。





# 困境與希望



## 困境與希望

這一年來，我以一個身心障礙者身份，尋求就服機構協助就業，心中有很多感觸。一方面僱主或是主管，他們其實對身心障礙者還是存在某些質疑和不信任感，雖然他們會說以一般人來看待，但是我們身上的標籤是揮之不去，再再都成為我們的包袱，進而可能影響人際關係。

其實我能理解僱主對身心障礙者的不放心，因為我們的狀況總是比較不正常，也會被人用異樣的眼光看待。僱主擔心的是：身體狀況好不好？吃藥有沒有用？工作當中會不會突然發生狀況或危險？我知道這是僱主非常在意的，而這也不代表我們的工作就會比較輕鬆。身體不舒服，每個人都會有，就算在工作當中，一般人也是會遇到，不是嗎？只不過一般人不是身心障礙者，所以不會覺得奇怪罷了。

阿河，於台北，2004/1/16



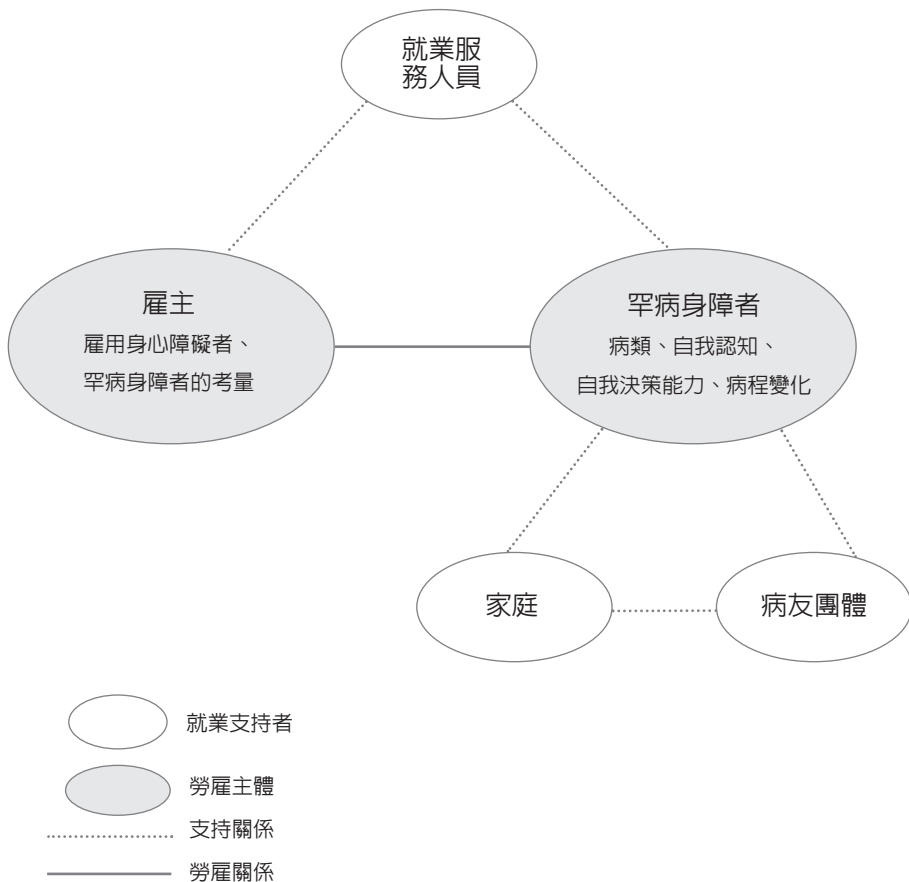
# 勞雇篇

就 業 限 制

# 困境與希望

在了解整體性的就業需求後，本篇對照就業的供給與需求二面的觀點，先探討罕病身障者自身的個人因素，後而討論雇主的雇用罕病身障者可能有的顧慮，說明罕病身障者實際就業所遭遇到的問題，並分析相關因素的影響，圖示如下圖C·勞、雇以外的相關行動者之關係將於下一篇詳述。

【圖C】罕病身障者就業關係示意圖





## 第三章

# 罕病身障者的就業限制

個人因素指一般人口基本特性，包括「性別」、「年齡」、「教育程度」、「婚姻狀況」等普遍被視為就業的條件，影響到就業的行業別、職位、薪資，但罕病身障者人數有限，難以從統計數據上印證此一通論。然而，透過問卷調查，我們發現了幾項罕病身障者能否就業的重要因素，一是所罹患的罕見疾病類型，二是發病年齡所造成的認知調適課題，接下來分別是心理方面的「自我決策能力」、過去的工作挫折經驗，最後則是探討疾病相關的病程變化以及就醫需求等層面。

### 一、病類與就業困難

衛生署公告罕見疾病已超過140種，之中可能有就業需求之病症及其患者人數，經社工及遺傳諮詢員依病理、可能造成的機能損傷等因素建立的類型，如前文曾經提到的，大略區別為「先天性代謝異常」、「先天性功能或系統失調」、「腦部、神經或肌肉病變」、「皮膚、骨骼或結締組織病變」、「造血或內分泌功能異常」、「染色體異常及其他」等六種病類。

障礙類型的部分，略去罕病較少引發的聽、語、視障等情況，可初步分為「併有心智或精神障礙」、「併有肢體障礙」、「外觀異常顯著」等三項障礙情況。表3-1呈現此一分類概念，並舉出該類型罕病身障者常有的就業困難---

## 困境與希望

1.併發智能、精神或情緒障礙者，很難在一般環境中穩定就業，需要就個別疾病考量，特殊的職務設計或職場支持。

2.肢體運動有障礙的腦部、肌肉、骨骼病變，例如成骨不全症（玻璃娃娃）、肌肉萎縮症、運動神經元病變（漸凍人）等，這些類型的罕病身障者往往需要無障礙環境及輔具等配合，才能走出家門並獨立就業。

3.外觀異常者，例如魚鱗癬、表皮分解水皰症（泡泡龍），常令人「望之卻步」，成長過程也倍為艱辛，自信心及教育程度往往是就業上的一大問題。

4.器官及代謝功能異常者，例如重度海洋性貧血、苯酮尿症、威爾森氏症等，他們既沒有心智的問題，肢體行動也沒有大礙，不符合一般人對身心障礙的印象，常遭遇「有苦口難言」的困擾，需充分溝通以減少雇主及就業服務人員的誤解。

【表3-1】罕見疾病患者就業需求類型

機能損傷型態	病 類	罕病名稱例舉	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之患者、染色體異常等病類之患者	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、骨骼等病變之患者	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、結締組織等病類之患者	魚鱗癬、表皮分解水皰症（泡泡龍）、軟骨不全症（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之患者	重度海洋性貧血、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

提出此一類型化架構也有其限制，罕病身障者的障礙類別、等級對於就業需求的影響，並未能從問卷調查資料中獲得進一步驗證（唐先梅，2002）。因為「病類」應用於醫療需求的意義遠大於就業需求，各病症所造成的身心障礙情況複雜，不是光從疾病名稱或疾病分類可以想像，而且，即使是罹患同一病症的患者，也常有迥然不同的就業情況。當我們試著採用量化研究方法，將病類視為獨立變項與就業需求作一統計檢定，結果不論是工作動機、狀態或期待，在不同病類的罕病身障者之間均無顯著的差異性。

從病友團體所分享的服務經驗所作的歸納，反而為罕病身障者的障礙特質與就業情況的關係，提供了一個易於理解的說明。首先，同一疾病的患者，症狀影響生活和工作的程度，也有著天壤地別的差異，與致病基因變異、確定診斷年齡、醫療復健和照顧情況...等等條件有關。另外，一些罕病身障者在環境上有特殊的需求，例如魚鱗癬和表皮分解水皰症（泡泡龍）等皮膚病類患者，因為汗水沒辦法順利排泄，而且會非常不舒適；還有像是脂質代謝異常的法布瑞氏症患者，高溫日晒的環境往往引發極度疼痛，他們在炎熱的夏天都需要冷氣空調的空間。這些情況未必能由鑑定的身心障礙類別作出判斷，也不見得反映在障礙等級上。

這或許是為什麼從難以透過統計檢證的方式證實障礙特質與就業相關情況有明確的關係，因為罹患罕見疾病的身心障礙者總數稀少，且每個人之間往往有著極大的差異，所以助人專業工作者，實際提供的服務一定要重視個別化處遇的原則。

## 二、自我認知的調適

罕見疾病多是遺傳所造成先天疾病，但症狀卻未必在初生時就發生。「早發型」泛指在嬰幼兒期即有症狀者，患者人數較多的例如：先



## 困境與希望

天性代謝異常疾病、重度海洋性貧血重症、裘馨肌肉萎縮症等，罹患這類型罕病的孩子，童年被急診、針筒、住院占領，不能自在享有遊戲、上學、交朋友等再尋常不過的生活，他們像是在沙漠裡掙扎著長大的玫瑰，好不容易存活長大，極渴望工作為生命打開活水泉。而另一種症狀在青少年晚期、甚至中年後出現的「晚發型」罕見疾病，人數較多的例如：小腦萎縮症、亨丁頓舞蹈症、多發性硬化症等，需要許多時間重新適應身體機能的遽變，心理和情緒的平衡更是難關。威爾森氏症病友阿仁描述自己發病的歷程：「高三，一場可怕的惡夢漸漸開始了，雙手抖得愈來愈厲害，注意力愈來愈不集中，脾氣愈來愈暴躁，成績直線下滑，而且一天比一天嚴重。那時候...心情很沮喪，一度想要放棄自己...」深刻地寫出了晚發型罕病患者的心境。

疾病的重創使得有些罕病病友對於身心障礙者的身分相當敏感，他們的心理相當矛盾，既承認自己與一般人的差異前往機構求助，卻又期待自己與他人適用同一套標準，甚至拒絕接受輔具、職務再設計、彈性工時等方式的協助，認為是慈善性質的施捨，或是殘補性質的補償，而不是創造「起跑點的平等」。

阿興在大學階段發現多發性硬化症之前，各方面都跟一般人沒有差別，還是個優秀的學生，而他現在找工作時也會以同學、朋友的情況來思考，阿興坦言：「這種心理是滿矛盾的啦，就是又自卑又自大。就自卑的原因就會覺得我好像什麼都沒有了，可是自大我會覺得說這個工作完全不是我所喜歡的...因為我心裡會不太喜歡人家把我當成這個殘疾人士啊，可是另一方面現實又是這樣啊，所以很矛盾啊。」獲得工作機會時，他一開始的時候很拼，努力要趕上其他同事的進度，或者跟發病前的自己作比較，好幾次幾乎要累倒，直到一次大發作讓阿興又癱瘓在床好幾天，他才接納自己的確和別人不一樣。



至於阿河，苯酮尿症從出生就跟著他，因為沒有明顯的外顯症狀，他在確定診斷之後，從未去申請身心障礙手冊，直到沒工作也沒了收入以後，才順著母親去辦了手冊領津貼；在這次透過身心障礙就業服務找工作之前，阿河從未告知雇主和同事，甚至連同學、朋友都不太清楚自己患有罕見疾病。

另一個例子是小韋，他是骨骼病變的「小小人兒」（軟骨發育不全症患者之別稱），出生時就因比例異常被發現，現年十八歲的他，身高只有一米二，手和腳比較短小。他認為「殘障」是一些可憐的、手腳不方便、需要被幫助的人，自己只是矮了點，和「他們」不一樣。他適應生理限制的方式，不是設定或接受符合它的另一套標準，而是忽略它，追趕上大多數人。為了配合辦公室椅子的高度，小韋經常是跪在座位上，或是長期維持兩腳懸空的坐姿，造成全身酸痛，一個月之後，體力透支影響健康，小韋開始出現遲到或請假的情況，直到發燒都還不自知。不論是研究者或是就服員提醒他身體已出現警訊，小韋都不以為意，若建議調整作息和排班，改變座位高度或增置踏腳箱，都會遭遇堅定的拒絕。

從這些案例發現，因為發病在生涯不同階段而產生的影響、身心障礙情況是否能由外觀察覺並被理解，在求職時的心理調適課題可區分為二種型態。青少年晚期以後才發病的阿興和阿有，他們對於自己能力的認知和期待未必符合現實，會以發病前的情況來期待工作的條件，或是要求自己的表現，直到在工作的過程中了解自己的極限和能耐，漸漸調適。阿河與小韋是另一種類型，他們從小發病，早已適應生理限制，選取工作時相當強調條件必須配合疾病和障礙，但因為看起來不符合一般身心障礙者的印象，不論是自己看待自己，或是從他人對待自己的方式，都很難建立身心障礙者的身分認同。



## 困境與希望

發病年齡對於就業所造成的限制以表3-2概括呈現。整體來說，中途致障的晚發型罕病身障者的課題在於重新適應身心機能，且在發病前就累積相當社會經驗，對就業生態的認知較符合現實；而早發型罕病身障者則是自幼摸索出機能與環境適應的方式，但往往欠缺發展職場人際關係的能力，且在家庭保護之下少有機會接觸現實社會，對就業生態的認知有限。

【表3-2】發病年齡與就業特質對照表

就業特質	早發型 / 幼年身障	晚發型 / 中途致障
人際互動	較弱（缺乏自信、少朋友）	一般（認知人我差異）
現實認知	低（家庭保護所致）	高（具社會經驗）
教育程度	偏低	一般
機能適應	已發展	待發展

### 三、自我決策能力

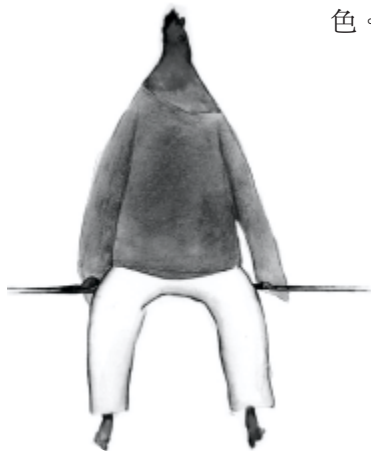
在心理層面，國內外身心障礙者社會運動的趨勢強調身心障礙者主體性，教育、職業等生涯發展的課題中，有一項新興而重要的概念——「自我決策」。

自我決策是「一種由瞭解與認識自我，進而自己為自己作決定，並甚且願意為自己的決定負責，以達成自我目標的內在心理歷程」（林宏熾，2001）。此一動力促使個體主動實現個人利益，並展現個人能力，可區分為「自我實現」、「心理能力」、「自我管理」及「獨立自主」等四個面向，定義及內涵分別是---（1）自我實現：運用對自己的了解來達成對自己的理想與願望；（2）心理能力：對自我能力的評估認知，並能表明自己的重要性、描述他人對自己的看法、接受並給予讚美、接

受並給予批評，以發展自信心；（3）獨立自主：免於外在干擾而依自己興趣與喜好來行動，為自我實現而努力、了解問題的本質、發展目標導向等行為能力；（4）自我管理：個體依據當時的情境、任務、性質以及自己的資源而計劃與行動。（林宏熾，2001）

國外研究發現，身心障礙者的自我決策能力具有外在控制的表現、自尊低落、規劃與目標設定的能力缺乏等不利於生涯發展的負面傾向，余禮娟（2001）針對國內社福機構的智障就業者進行問卷調查，亦發現自我決策能力關係到就業狀況，是相關服務人員提供就業輔導的重點。

唐先梅（2001）依據自我決策能力之「自我實現」、「心理能力」、「獨立自主」及「自我管理」等四個向度設計量表，對罕病身障者進行調查（信度係數Cronbach<sub>α</sub>為0.72），發現罕病身障者大致對自我決策能力的評估都在中數（2.5）之上，亦即罕病身障者多半對自我決策表達出有能力的概念，其中平均數最低的三項皆在中數以下，分別是屬於「心理能力」層面的「當別人說我不好的時候，我會因此感到沮喪」，以及「獨立自主」方面的「我不可能改變生活上不滿意的事情」、「當家人不贊成我的決定時，我想是不夠好」。這也指出罕病身障者的心理特質，容易因他人批評而感到沮喪，在生涯規劃時較為退縮、消極，對自我較缺乏信心，家人常代為扮演選擇或決策的角色。此外，表現較低的尚有「一個星期要做什麼事，我大概都規劃好了」，顯示罕病身障者較缺乏自我生活的積極管理與規劃。（參見表3-3）



【表3-3】罕見疾病患者就業需求類型

項目	平均數	標準差	樣本數
<b>自我實現</b>			
1.我知道自己為什麼心情不好	3.05	0.77	214
2.我知道自己能做什麼事	3.18	0.73	212
3.對於我的理想或目標，我一定會想辦法完成	2.88	0.85	215
4.我覺得未來沒什麼好期待的	2.73	0.96	215
<b>心理能力</b>			
5.每當自己做錯事，我不覺得下次我會做的更好	2.70	0.90	214
6.我覺得自己很不錯	2.72	0.71	215
7.我對我的朋友們來說是重要的	2.60	0.90	214
8.當別人說我不好的時候，我會因此感到沮喪	2.29	0.84	214
<b>獨立自主</b>			
9.當家人不贊成我的決定時，我想是我不夠好	2.44	0.86	213
10.我覺得人生是很有希望的	2.93	0.90	214
11.遇到問題時，我會試著自己解決	3.23	0.68	215
12.我不可能改變生活上不滿意的事情	2.42	0.87	210
<b>自我管理</b>			
13.我依賴家人或朋友幫我安排週末假日的活動	3.04	0.95	212
14.一個星期要做什麼事，是我大概都規劃好了	2.47	0.94	214
15.拿到一筆錢的時候，我會自己決定錢要怎麼用	3.23	0.81	214

說明 (1) 資料來源：唐先梅，2002。(2) 平均數計算方式係將「從來沒有」、「有時」、「常常」、「總是」等選項分別設定為指標1、2、3、4，並將負面敘述之第4、5、8、9、12、13題計分倒轉，故平均數字越高表示自我決策能力越高。

## 四、工作困擾

過去的相關經驗往往塑造了人們對人、事、物的認知，罕病身障者

的就業亦不例外。尤其是負面的困擾或是外界的歧視，若是沒有妥善處理，很可能在心裡留下陰影，「一朝被蛇咬，十年怕草繩」；態度較積極者，則是從失敗的經驗中磨鍊克服的方法，逐步修正自己的就業策略。

### （一）整體概況

台閩地區身心障礙者生活需求調查提要報告（2000）指出身心障礙者在工作上最感到困擾的地方以「工作無保障」所佔比例最高佔29.3%，其次為自己「無專門技術」佔8.3%，第三為「上下班之交通」佔7.7%，第四為「工作條件之差別待遇」佔7.3%，其餘依次為「同事之異樣眼光」、「工作場所欠缺無障礙環境」等。其中比例最高的二項反應了身心障礙者就業的技術性低、工作性質不穩定的問題，第四、第五項顯示仍有歧視的情況，而第三、第六項之解決與缺乏無障礙環境設施有關。

將罕病身障者的情況與一般身障者相比較，我們發現罕病身障者的就業困境與疾病息息相關，或許我們可以說，無障礙環境、歧視或技能等問題，相形於疾病的變化都還是能夠忍受或克服的。就業中的罕病身障者之工作困擾等調查數據呈現於表3-4，前三者都與疾病有直接的關係，「體力」的問題最普遍，約有八成六的罕病身障者有此困擾，其次是「病情變化影響工作」、「定期就醫需要請假」、「薪水不佳」等，有三至四成者表示有此困擾，社會的歧視和誤解亦有將近三成的比例，但只有一成反應有「無障礙空間」與「交通」等行動受限的問題。進一步針對是否曾經遭遇的特定困難或歧視進行調查，結果最常發生的就業困境，分別是「在病症發生或加劇後，因不能勝任原來的工作，而自行辭職」、「自信不足，而不敢應徵工作或接受面試」、「因為疾病的關係學習的工作技能受到限制」（參見表3-5）。

## 困境與希望

進一步分析就業困難與發病年齡的關係（表3-6），可以發現較早發病的罕病身障者有較多「自信不足，不敢應徵或接受面試」的情形，而也較易遭遇被雇主不當拒絕雇用的問題；而對發病較晚的罕病身障者而言，病狀發生或加劇，不能勝任而須重新學習技能是其較需面對的困境。如同本書先前對罕病身障者就業相關因素的討論，對早發型的病患而言，自幼即面臨罕病的醫療壓力，也多面對生命的掙扎，因而對自我能力多半較沒有信心。此外，許多早發型的病患由於自幼患病，身體的狀況不佳，使其在學習上亦受到限制，因此學歷較低，專業的訓練較不足。

【表3-4】罕病身障就業者之工作困擾

項目	百分比 (%)	樣本數 (n)
體力	56.1	46
病情變化影響工作	39.0	32
定期就醫需要請假	31.7	26
薪水	30.5	25
情緒不穩定	22.0	18
升遷及發展	20.7	17
專業技能	15.9	13
人際關係	15.9	13
競爭壓力	13.4	11
交通	9.8	8
無障礙空間	9.8	8
家人態度	9.8	8
同事對疾病的認知和態度	9.8	8
雇主對疾病的認知和態度	9.8	8
顧客對疾病的認知和態度	8.5	7
其他	3.7	3



（資料來源：唐先梅，2002）

【表3-5】罕病身障者曾遭遇過的就業困難與歧視

遭遇的情況	百分比 (%)	樣本數 (n)
1.沒有以下所述情形	39.6	80
2.病狀發生或加劇後，因不能勝任而自行辭職	25.6	52
3.自信不足，不敢應徵或接受面試	25.1	51
4.因為疾病，學習的工作技能受到限制	25.2	51
5.雇主曾因疾病拒絕僱用我	21.3	43
6.雇主曾因我患病或症狀加劇要求辭職	13.8	28
7.病狀發生或加劇後，不能勝任而須重新學習技能	6.4	13
8.在生病後被減薪、換至薪水較少之工作	4.0	8

(資料來源：唐先梅，2002)

【表3-6】就業困難歧視與發病年齡比較表

變項		樣本數 (n)	平均值 (M)	標準差 (SD)	t值
病狀發生或加劇後，因不能勝任而自行辭職	不曾	143	19.98	15.47	0.60
	曾經	47	18.43	14.23	
自信不足，不敢應徵或接受面試	不曾	142	21.38	15.32	2.836*
	曾經	49	14.41	13.32	
因為疾病，學習的工作技能受到限制	不曾	177	19.31	15.34	-0.972
	曾經	13	23.54	12.10	
雇主曾因疾病拒絕僱用我	不曾	151	21.02	15.51	2.577*
	曾經	39	14.01	12.40	
雇主曾因我患病或症狀加劇要求辭職	不曾	164	19.29	15.65	-0.687
	曾經	27	21.44	11.33	
病狀發生或加劇後，不能勝任而須重新學習技能	不曾	141	17.75	14.87	-2.879*
	曾經	50	24.78	14.70	
在生病後被減薪、換至薪水較少之工作	不曾	183	19.48	15.15	-0.554
	曾經	7	22.71	16.14	

\*P &lt; .05 (資料來源：唐先梅，2002)

## 困境與希望

### (二) 體力不佳

一位年齡較大的魚鱗癬病友更是明白表示，近來流行的中年就業職種都無法勝任，期待找到內勤型態的工作—

「總覺得說身體很累，精神也很累，如果能找一份在辦公室裡面的內勤的工作的話，我是覺得說，這樣是最好的。不要一天到晚往外跑，耗體力的話，因為像最近也是有跟我提過說，發發廣告DM也是在外面，但是我總是覺得說，我的身體狀況已經不如前了。那如果戶外的活動，就是能免則免，可以不要最好。」(訪談內容)

另一位受訪的多發性硬化症病友目前只有視力受到影響，雖然從事教職，所學和興趣卻是貿易，顧慮到體力大不如前，面對轉換職場的提問，態度頗為保留—「我也有在考慮，但是我不得不考慮我的身體狀況，所以我不能像以前那樣評量我的能力，我只好把我的，譬如說我有十分的能力，但我只能降到五分的，給自己保留一點。」

### (三) 歧視與誤解

值得重視的是，有一至二成的罕病身障者確曾遭遇到雇用歧視，例如因病而被拒絕雇用或非自願辭職等情況(如前文表3-5所示)，這種經驗往往造成再求職的心理障礙。

一位重度海洋性貧血重症患者談到，曾與朋友一同去應徵速食店工讀生，「本來想說這個病要告訴人家(面試主管)，本來沒說，有工作，就一旦說了，反而就說你不用來了」。探討雇主的心態，一位伊甸基金會就業服務員表示，對疾病的不了解而過度擔憂是雇用的最大障礙—「其實雇主都說沒有問題他很滿意，他來做絕對可以，可是就是疾病不知道什麼時候他會出什麼狀況。這個他比較害怕」。

另一種情況是新聞事件造成負面印象，而產生先入為主的排斥態



度，例如玻璃娃娃關懷協會社工員談到，曾有一名玻璃娃娃學童因同學揹負不慎而意外致死，結果「因為上一次事件，所以很多人對玻璃娃娃一個比較負面的影響就是說，認為他們一碰就會出事，所以造成很多人就不敢用他們，就覺得萬一出事了，我不是又要賠他一些法律上的責任，要賠償這樣子，就會不敢去用他們。」

不公平待遇時有所聞，但雇主對於罕病身障者的疑慮並非獨有，而是反映一般社會大眾對此群體的不了解。不少罕見疾病很難從病名聯想是什麼原因造成、會有什麼症狀、對工作有什麼影響，而複雜的症狀具有醫療專業性，若沒有充分說明，還可能會造成誤解。

以苯酮尿症為例，患者外表看起來和一般人無異，但是由於蛋白質的代謝功能不正常，會有注意力不集中、肢體微幅顫抖、易疲倦等情況，需要仔細觀察才能發現。一位病患分享道：「有時候我跟他（泛指他人）講我的病就是苯酮尿症，他可能不了解苯酮尿症是什麼，我就跟他講說，我會比較容易緊張（指神經方面的症狀），他就說『哦』，他們可能會說：『你所謂的緊張（指心理或情緒）是到什麼狀況？』...」因為一般人很難理解陌生的疾病名稱，說了等於沒說，所以他覺得還不如不說。

這些歧視或誤解顯示社會對於罕見疾病的態度，或許能同情他們為病所苦的處境，卻未必能接受他們應該享有就業等正常生活的權利，仍需要持續的教育、宣導以改變現況，而不是讓病友一個個獨自去面對這許多的質疑。

### 五、病程變化性

在罕見疾病中，有一些病程變化快速且不穩定的病類，這些案例渴望透過工作獲得成就感，在有限的生命裡創造自我的價值。肌肉萎縮症病友小彥看著自己行動能力一天天喪失，很想有一份工作，因為「對我



## 困境與希望

來說他它是一個生活的原動力，因為我覺得它帶給我的是一種我可以利用這個生命來工作，我覺得蠻好的，我不希望老是在這邊，二十四小時在這邊很頭痛，我不知道在做什麼，有時候感覺在浪費生命」。病程同樣無法控制的阿興和小鈴罹患的是多發性硬化症，他們擔心自己那一天發作就癱瘓不起了，很焦慮地要找一份工作證明自己還是有用的。

他們也可能用一種「即時行樂」的態度來對應，表示工作是為了「玩」或「別人都有工作」的同時，也表達出對生命無常的感嘆，擔憂疾病可能隨時奪走，沒有必要也沒有可能作什麼規劃—

「我們跟一些身心障礙比起來算是好很多，但是我們的生命什麼就相對比較短暫。對啊，像一位醫師也跟我們講說像我們的心臟還有一些器官，有沒有，變化很快。」（重度海洋性貧血病患）

「就是未來哦，就是哦，沒有啊，就是覺得不要有什麼太大的變化。倒是身體方面的狀況，就是控制得好就好了，因為一直很擔心，就是就是在身體方面。」（苯酮尿症病患）

矛盾的是，就業所帶來的壓力，都可能加速病程惡化，危及生命。像是阿興，他是多發性硬化症的病患，在工作三個月當中，身體不適而請假多次，終因為劇烈發作而自行辭職，現在還是積極尋找更合適的工作。他的就服員表示，正因為疾病無常，讓案例更加把握僅有的工作時光，不斷的換工作看起來不是一件好事，但卻是讓案例在經驗中找到屬於自己的生命意義，也算是就業服務的價值。

許多人不禁要問：「工作是社會參與的途徑之一，那麼是否有其他替代的選擇？」罕病基金會二年的研究過程中，有的案例在工作結束後並沒有立即找尋下一份工作，思考著要再升學進修，或是在家幫忙，也有人想安排住院檢查，或嘗試進一步學習有興趣的劇曲藝術，他們在遭遇挫折之時都有同樣的念頭「也許就不要工作了吧？！」，但是，其中

## 困境與希望

不少又再度回到就服系統，請就服員幫他們找一份工作。他們認為「這個年紀應該要工作了」！或是希望自己能「和以前一樣」，因為就業是成年人的生涯階段被普遍認可的身分，學生、病人、家庭主婦等選擇，都沒有足夠的正當性，可以說服別人和自己。人生排行榜上，工作的意義似乎還沒有其他的選擇可以替代。





## 第四章

### 雇主的考量

雇主絕對是身心障礙者能否進入勞動市場的關鍵角色，本章首先說明其雇用身心障礙者的一般考量，接著由案例中分析對於罕病身障者的特定顧慮。

#### 一、雇用身心障礙者的衡量項目

讓企業對雇用身心障礙者怯步的原因，是無障礙環境、職務再設計等投下的成本；再者，企業主對身心障礙者的工作能力及各類身心障礙者的特性甚少瞭解，常因片面的負面印象而否定了身心障礙者的工作能力。吳武典、蔡崇建、黃淑芬（1994）針對台北市民間工商企業機構雇用殘障者意願目的調查結果中發現，在民國七十九年修訂殘障福利法後，在各民營企業雇用殘障者的態度方面，雇主對殘障者之就業仍有刻板印象存在，而各障別中以肢體殘障之就業機會最多，視覺障礙、智能不足、自閉症與多重障礙者的就業機會非常有限。

當企業雇用身心障礙者有困境時，身心障礙者往往會期望能有針對身心障礙者所設的庇護工場來解決其就業上的需求，然而萬育維（1997）指出一般的庇護工場所提供的多是較為簡單動作、重複性高的工作，且多為社區的工廠轉包給庇護工場的代工工作，待遇不高且時間又長，因為此類庇護工場的設計多是從教育或治療的觀點來看工作，而非從工作

的生產及經濟的角度來看身障者的就業問題，身障者較難從這樣的工作型態中得到滿足。

是以，政府提出諸多獎勵措施，並以強制要求企業定額雇用，透過罰款的方式籌措身心障礙者就業基金，要求企業達到對身心障礙者的工作權保障，努力促使身障者的就業回歸主流，但是，實際上對多數期望就業的身心障礙者幫助仍是相當有限的，因為雇主多是以經濟效益作為雇用員工的主要依據，對於身心障礙者也不例外（許益得，1998；萬育維，1997、1998；魏伶如，1999；蕭金土等，1999）。除了有形的、可換算成具體金額的成本與產出之外，李正雄（2002，頁5-8）歸納雇主在雇用身心障礙者時還有六點考量一

（一）工作品質：單位產能與產出品質。身障者因為生理限制，加上少能與一般人有相同的學習經驗，在接觸新的工作項目時，易表現得生疏與緩慢，且產能不見得能符合一般要求，故雇主須就薪資、管理、流程等作調整。

（二）職場安全：雇主擔心機械、交通往返、辦公器材等等不適合身障者的特殊需求，若發生危險則難免道義責任，若改善設施設備則增加成本。

（三）溝通能力：一是無雇用身障者經驗，擔憂指導方式不當；二是有些身障者本身的溝通能力較弱，會影響同事相處與合作；三是特定身障類別需要特殊溝通方式，例如聽障、語障、智障等。

（四）學習速度：部分身障者學習所需時間較一般人長，雇主會估算訓練時間、產品或工作位置更換的適應、代理其他請假同事的可能性等。

（五）工資管理：工作能力須與薪資相稱，易引發與身障者的爭議、同事間的反彈等問題，增加管理難度。

## 困境與希望

### 二、雇用罕病身障者的考量

在罕見疾病基金會的研究（2003）中，我們透過參與或觀察病友的就業歷程發現，雇主對於罕病身障者的疑慮與一般身障者大致相同，較特殊的是需要跨越疾病相關醫療常識的理解屏障。在提出多個個案的整合分析之前，我們先摘錄一段罕病身障者面試的實錄，從中了解雇主可能提出的疑慮。

這是罹患多發性硬化症的阿興到一家外商公司面試的過程，他在履歷表上註明了自己罹患的罕病，對談者是該公司人力資源部門的主管，正在尋找一位協助電腦文書處理及檔案管理的計時雇員，有多位身障者在前後應試。

#### 【 求 職 案 例 實 錄 】

主管：嗯嗯，可以了解一下（你的疾病）大概是什麼狀況？因為其實，我之前有稍為study了一下，就是譬如關於你們這個「多發性硬化症」的一個疾病，就是因為比較罕見，坦白說，我以前也不知道這個大概是怎樣的一個東西，然後，雖然study了一下，但是說實在的，我們大部份從paper上，paper上那個可以get的信息其實是比较理論，看起來也不是很了解實際的狀況。可不可以麻煩你稍微談一下這大概是什麼樣的情形，好不好？

阿興：這個按照這個醫師的說法，醫藥界的看法是說，我這個脊髓神經，它外面有一層皮叫髓鞘，然後髓鞘被破壞掉了。那如果簡化來說就是說，我們身體就好像一具機器，然後這個防衛細胞破壞掉了。然後，我是看過X光片啦。就，看起來都斷掉了啦。就跟這個，這個車禍的殘障人士可能有點像，不過他們的神經可能是直接這樣子切斷的。但是我們是這樣間間斷斷，斷續式的。

主管：就它是從周圍這樣慢慢的損壞，ok。

阿興：然後這個，但是我這個疾病會比較特別。就是說好的時候狀況看起來，如果不說的話，一般人看不出來。

主管：是，外表的看起來沒有感覺到。

阿興：然後行動的問題...對於我整個破壞力，發現得太晚了。所以我這個，我的跑啊、還有跳啊...

主管：劇烈的運動（不方便）。

阿興：是。

主管：他（醫生）有沒有說過這是怎樣關係？因為其實你發現時間滿晚的，就是到大四的時候你才發現嘛。那時候是因為什麼樣狀況？有沒有什麼因素造成你得了這個病。

阿興：我覺得這個實在很難說啦，不過我想說按照我自己那時候發現的狀況，因為我這種是會發生的時候都是在期末考的時候。所以我自我追溯就可能是精神緊張。

主管：壓力？

阿興：是，我想就是這樣的結果。

主管：嗯嗯。

阿興：然後只要我考試考完了以後，就好了。不過這一次實在太慘烈了，就（笑），對，那時候壓力也想說一下子就好了。因為我之前都沒有生過病，就是從來沒有住過院。就因為這個原因就住院，然後出院以後還是很樂觀，我想我已經好了，因為我還要回學校，但是後來事實並不是我所想像的。

主管：所以你也應該也是不用當兵嘛？

阿興：對。

主管：ok。你剛剛講說因為這個發病的例子滿特別就是，那如果你如果有發病的時候，你大概身體會出現哪些疾病？然後會不會是有什麼症狀會發生？

阿興：喔，我那時候是手脚發麻。然後腳的局部性會出現癱瘓。可是事

## 困境與希望

實上並不是真正的癱瘓，而是無力。因為我沒有覺得說，大腦所發出的指令，我把它傳達。可是這樣就很奇怪，因為你左腳是正常的，右腳是不能動，因此會失去平衡感，可是事實上我後來發現，其實並不是平衡感失去，而是我沒有平衡自己，我感覺還存在，但是我沒有力道去控制它。

主管：後來其實你就繼續在做治療了嘛，對不對？你在大概的，就是說回診狀況是怎麼樣情形？就是稍微敘述一下。

阿興：我現在是，我現在是用這個干擾素。...

雇方所關心的項目未在摘錄中呈現的還有學歷、經歷、工作所需技能，以及阿興本身對該份工作的認知和期待等等，這些部分也是履歷上必備的求職基本項目，除此之外，主考的企業人事負責人特意詢問的疾病相關情況，包括：（1）疾病的病因、症狀及對身體行動的影響；（2）疾病的情況穩定性是否會受到壓力或其他因素影響？（3）急性發作的嚴重性；（4）醫療情況穩定性，以及是否需要調整上班時間。由這些問題可以看見雇主對於罕病身障者的考量，有別於雇用一般人或一般身障者所必須留意的工作條件，求職者雇罹患疾病是否會影響職場中的他人健康、會不會影響工作進度更是不可忽視的。阿興的例子當然無法代表所有罕病身障者的情況，前述研究透過雇主訪談所表達意見，以及就業服務人員及研究人員的從旁觀察，歸納出以下數點雇主對罕病身障者的主要顧慮。

### （一）雇用評估方式及項目

雇主表示，通常就業服務員在介紹身障者應職前，已經就勞雇雙方的要求和期待進行媒合，他們會依據書面履歷，針對備職務所需的能力，例如：打字速度、語言能力、可操作電腦軟體等，進行初步篩選，



但是障礙的類別和程度只能參考，一是手冊鑑定標準未必與工作相關，二是對這些法規上的分類很陌生，還是要靠面試來確認。見了面，首先評估的就是身體機能、專業技能和工作經驗，再來是對方對此一工作的期待與態度，避免高度流動而浪費訓練成本。

多位雇主表示，雇用身心障礙者，或是因為罕見疾病而有身心障礙的人，與雇用一般員工沒有什麼不同，是在找尋符合該項職務所需要的人選，所以工作能力還是最重要的考量。他們建議，身障者應視求職為「雙方的選擇」，與其誇大能力或美化缺陷，不如知己長短並誠實以告，可以免去企業訓練成本，也讓自己放在合適的位子上。

## （二）雇用型態

不少病友所從事的工作等都是計時付薪、部分工時或臨時雇用的型態，是否有特定的雇用考量？雇主表示，從雇用者的角度來說，有一些高功能的身心障礙者，可以在期限內完成工作要求，還可以滿足企業的社會責任、法規獎懲、或雇主的個人關懷等等誘因；對身障者來說，這樣子的工作時間更有彈性，工作進度較無急迫性，有利於其可能體力較差而必須調整上、下班時間，或是因為患病而需要請假就醫等情況。

前述雇主則是初次雇用身障者，如果身障者表現良好，他們也會考慮晉用為正式人員。在研究中有一名雇主特別強調，不是他們不願意提供全職的工作內容和待遇，而是他們的經驗發現，很少有身障者能夠達到「對等」的工作要求，所以他們多是提供計時的工作機會。前文提到的阿興，那次面試並未獲得錄用，事後研究者與該主管電話聯繫，他表示阿興堅持與他人相同工時，在他評估是有些勉強。阿興的就業服務員談到一次類似的經驗——「因為我有一次跟他去應職，就是陪他去面試。他自己找好工作機會，然後我就觀察到他的履歷不是很好（註：未清楚說明自己的限制），那其實那個主管也蠻在乎這個部分，也就是跟他講

## 困境與希望

說那我們，如果你可以來工作時間是不是要調整，然後他就說不用，而且他本來是希望六個小時，就是主管希望六個小時，但是他自己說要八個小時，就是跟一般人一樣，然後事後那個雇主就會說，體力這個部分他們真的會蠻擔心的。」看來，針對罕病身障者普遍困擾的體力問題，有雇主是樂於運用部分工時或計時計薪的方式雇用身障者，管理的思考是讓每一位員工發揮最大的能力，未必要僵固在齊頭式的平等上。

### （三）管理成本的來源與對策

在實際的雇用經驗中，雇主反應會提高管理成本的來源包括：（1）健康情況不穩定，影響工作進度；（2）未完全調適患病或身心障礙情況，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。

發生這些情況時，雇主都是直接與案例協調，或是運用資深員工來指導，被動接受就服員電話聯繫或訪視，因為雇主多把就服員的角色定位在「介紹人」，媒合適合條件的身障者前來應職，而雇用前評估適任與否，以及雇用後的訓練和管理成本，則很少借重就服員來減輕。以實際可能發生的情況來說，例如雇用的身障者未告假但未準時上班時，主管往往會直接聯絡該員了解情況，其次才是透過就服員或其他介紹人，以徵得參考意見或是增加溝通的管道，並不會期待透過他人代為處理員工的問題。雇主多認為，雇用身心障礙者或一般人並沒有差別，管理和訓練部屬是主管應負的責任，一旦勞雇關係成立，仲介或媒合者的角色就不再那麼重要。

### （四）了解疾病的資訊成本

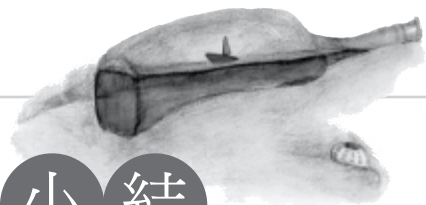
患病事實是否應告知？應該說明什麼？應何時告知？是很難拿捏的問題。有二個研究案例曾經有很長一段時間，投了履歷都沒有得到回

應，其就服員在機構內討論，決定在刪去履歷上患病的說明，留待面試時由罕病身障者自行說明，果然工作機會多了起來。

其雇主和面試對象接受訪談表示，在疾病方面的疑慮會有：會不會傳染？健康情況穩定嗎？是否有緊急發作的可能？這些情況都會影響到職場衛生、企業責任和出勤情況，如果在履歷資料上就寫出疾病名稱，但是又不像糖尿病或高血壓這樣容易理解，會增加雇主查證的時間成本。

也有案例發展出一些容易被理解的說法。例如罹患「結節性硬化症」的小家，他套用其他常見疾病的概念，將全身增生「結節」（瘤塊）的一連串症狀，簡單的解釋為：「我有一種罕見的疾病，所以切掉了一個腎，有甲狀腺癌。」——他的就服員說不出什麼是「結節性硬化症」，但是能夠理解小家是切除腎臟的器官障礙者，還有癌症正在進行放射線治療，並認為這些資訊在就業上來說已經足夠。而阿有的方式則是，說明自己是「威爾森氏症」患者，因為銅在體內不正常累積，影響到肝臟功能和行動。肝不好容易疲勞很容易被理解，肢體不方便是顯而易見的，這麼說都很容易被理解、體諒。至於神經系統的症狀涉及敏感的情緒控制問題，阿有選擇性地忽略，免得解釋費力不說，還可能被懷疑患有精神病。

總結來說，罕病身障者若能在面試時清楚說明疾病與工作的關聯，可以減少許多不必要的誤解，若單靠自己的力量無法解決雇主的疑問，還可使用簡單的醫學概念宣導品，或是由提供熟識的相關專業人員作為電話諮詢對象，也能幫助雇主更了解自己。



## 勞 雇 篇 小 結

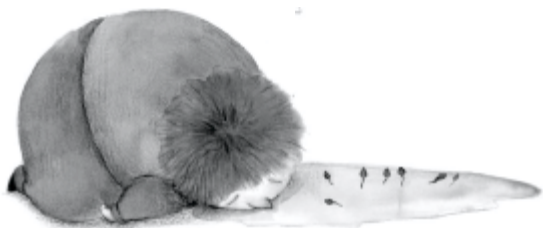
罕病身障者的就業限制主要來自自身的條件限制以及雇主的選才考量。在自身的條件限制方面，本書將從(一)所罹患的罕見疾病類型、(二)認知調適課題(三)自我決策能力、(四)過去的工作經驗、(五)疾病相關的病程變化以及(六)就醫需求等層面加以說明。

罕見疾病的種類繁多，病症所造成的身心障礙情況亦相當複雜，不是光從疾病名稱或疾病分類可以想像，即使是罹患同一病症的患者，也常有迥然不同的病情結果及就業情況，然而，將病類視為獨立變項與就業需求作進一步的分析時，卻發現不論是工作動機、狀態或期待，在不同病類的罕病身障者之間均無顯著的差異性，顯示「病類」應用於就業需求的意義，並不如應用於就醫需求那麼明顯。

對於自我工作能力的認知方面，多數的罕病病友對於身心障礙者的身分相當敏感又矛盾，他們既承認自己與一般人的差異而前來尋求就業的協助，卻又期待自己與他人適用同一套標準；甚至有些罕病身障者會拒絕接受輔具、職務再設計、彈性工時等方式的協助，認為是慈善性質的施捨，或是殘補性質的補償，而不是創造「起跑點的平等」。

此工作能力上認知的差異，亦會因發病年齡而有所不同，晚發型的罕病身障者往往有較佳的教育程度及職業訓練，也因而在發病後，對於自己能力的認知和期待未必符合現實，往往會以發病前的情況來期待工作的條件，或是要求自己的表現，直到在工作的過程中了解自己的極限和能耐，





才漸漸調適。而早發型的罕病身障者則是另一種類型，他們從小發病，早已適應生理限制，選取工作時相當強調條件必須配合疾病和障礙，但因為有時外表看起來不符合一般身心障礙者的印象，在就業上亦面臨不同的調適狀況。但不論是自己看待自己，或是從他人對待自己的方式，都很難建立身心障礙者的身分認同。

在自我決策能力方面，罕病身障者多半對自我決策表達出有能力的概念，但他們卻也容易因他人批評而感到沮喪，在生涯規劃時較為退縮、消極，對自我較缺乏信心，且家人常代為扮演選擇或決策的角色。此外，罕病身障者也較缺乏自我生活的積極管理與規劃。而這些都可能與罕病身障者疾病的終生性及嚴重性有關。

罕病身障者的就業困境與疾病息息相關，尤其當疾病的病程惡化的快速時，就業對罕病身障者而言，只是一個“夢”而非“現實”，或許我們可以說，無障礙環境、歧視或技能等問題，相形於疾病的變化都還是能夠忍受或克服的。疾病的變化會進一步影響到心理認知、自信、就醫需求等其他項目，對於病友的就業才是關鍵的影響。尤其就業需求高，需經常進出醫院的罕病身障者而言，就業的阻力將更大。

雇主方面針對罕病身障者情況特別會想瞭解包括：（一）疾病的病因、症狀及對身體行動的影響；（二）疾病的情況穩定性是否會受到壓力或其他因素影響（三）急性發作的嚴重性；（四）醫療情況穩定性，以及（五）是否需要調整上



## 困境與希望

班時間。由這些問題可以看見雇主對於罕病身障者的考量，有別於雇用一般人或一般身障者所必須留意的工作條件，求職者雇罹患疾病是否會影響職場中的他人健康、會不會影響工作進度更是不可忽視的。

然而多位雇主表示，雇用身心障礙者，或是雇用罕見疾病的障礙者，與雇用一般員工沒有什麼不同，主要考慮為找尋符合該項職務所需要的人選，所以「工作能力」還是最重要的考量。針對罕病身障者普遍困擾的體力問題，有雇主是樂於運用部分工時或計時計薪的方式雇用身障者，管理的思考是讓每一位員工發揮最大的能力，未必要僵固在齊頭式的平等上。

總結來說，在自身條件限制上，更加瞭解自我的疾病病程，進一步建立良好的心理認知與明確就醫需求，對於尋找合適可行的工作機會會較有幫助；而病友在與雇主應對方面，罕病身障者若能在面試時清楚說明疾病與工作的關聯，可以減少許多不必要的誤解，若單靠自己的力量無法解決雇主的疑問，還可使用簡單的醫學概概念宣導品，或是由提供熟識的相關專業人員作為電話諮詢對象，也能幫助雇主更了解自己。

之前就在服機構的安排下找到的工作，讓我有非常不愉快的經驗，我不知道是不是因為，我的身份讓雇主或是和我一起共事的人，心裡很不舒服，我不知道他們心裡是怎麼想的，如果他們真的這麼排擠身心障礙者，當初又何必必要我去上班呢？他們所圖的是什麼？也只有他們自己知道了。我不想讓他們如願以償。

當初我用身心障礙者的身份，本來是想可以在工作上更順利，而我也沒有想要得到一份多麼高職高薪的工作，僅僅只是需要一份普通又平凡的工作而已，卻是讓我感到真的有這麼難嗎？這樣的心情叫我如何是好？讓我很受傷，我不是想怪任何人，可能是我們的社會還沒有進步到這裡吧！如今一切從頭再來，過去的種種我不想再提不想再說了。天無絕人之路，不要輕易懷疑自己的能力，悲觀失望只能使我更加落伍，為什麼不幫自己一把呢？

阿河，於台北，2004/2/8







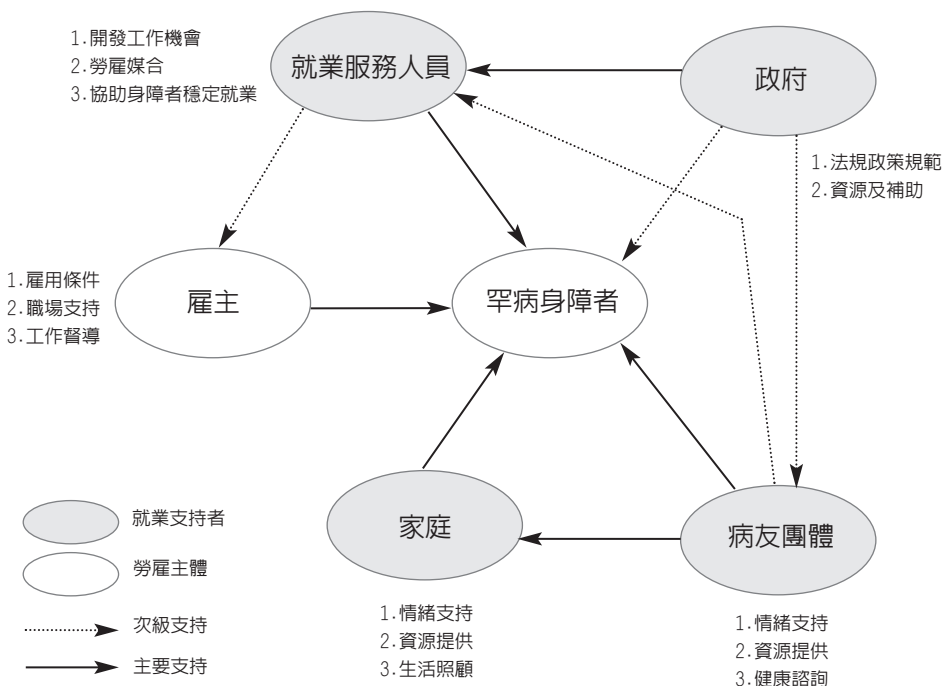
# 資源篇

就 業 支 持 體 系

# 困境與希望

罕病身障者的就業相關行動者，應包括雇主、就業服務人員、家人和朋友等部分，各個主要行動者的關係以及實際功能如圖D所示。就服員與雇主之間以媒合合適的身障者應職為主要關係，雇用之後雇主多自負管理責任，不依賴就服員居間協調。此外，部分罕病身障者在工作上遭遇挫折時，家長基於愛護和疼惜提供經濟和心理支持，可能形成案例離開工作的拉力，就服員在案量壓力和專業能力的限制下，未必能夠提供處遇，需要配合機構內部的社工員、個案管理員，以及外部的醫療人員、病友團體等資源的協助。此篇將一一討論政府、就業服務人員、家庭及病友團體在應然面和實然面的角色。

【圖D】罕病身障者就業支持系統示意圖



## 第五章

## 身心障礙者就業服務體系



## 一、法源與政策

根據內政部統計，94年4月止台閩地區領有身心障礙者手冊已達914,222人，佔全國人口數的4.02%。依行政院勞工委員會93年所作之台灣地區身心障礙者勞動狀況調查，十五歲以上之身心障礙者中，勞動力人口占21.5%（178,577人），其中就業者占百分之18.4（152,238人），失業者占3.2%（263,39人），非勞動力人口占78.5%（650,482人）。（行政院勞工委員會職業訓練委員會，2005）

一般而言，身障者的工作權若無政府在政策上的保護與規範，企業及雇主的本書前一章所言的各項成本考量之下，多半難有主動雇用的意願和能力，也因此，身心障者即使有工作能力，亦常被排擠在就業市場之外。我國身心障礙者保護法規範的正式就業支持系統，明列於第二十七、三十、三十二、三十七、四十七、六十二、六十三條之條文，就業服務法亦有身心障礙者就業權益相關規定。各項就業促進措施則依目的可區分為養成就業能力的「職業訓練」，以及保障就業機會之「就業安置」二大部分，對象主要是雇主與身心障礙者，法規上對於身障者就業機會保障及各項輔助措施等均有明確的界定；另外，對於社會大眾的教育宣導亦是各級政府勞工主管機關的重要任務（參見表5-1）（廖俊松，2002；張大同，2000；張中光，2001）。

以居住在台北市的身心障礙者為例，可使用之資源主要是台北市勞

# 困境與希望

工局身心障礙者就業基金所補助或委託的各項方案，行政院勞工委員會職業訓練局亦有自辦或委託全國性服務，以下分別就職業訓練及就業輔導二部分作一簡單說明（內政部等，2001；廖俊松，2002；台北市勞工局，2002a、2002b）。

【表5-1】身心障礙者就業相關福利服務項目及內容

法規範福利措施	內容
<b>職業訓練</b>	
職業訓練生活津貼補助	參加政府主辦或委託職業訓練，受訓三個月以上者，訓練期間每人每月生活津貼一萬元，最高以六個月為限
個別化職業訓練及就業服務	設立或獎勵職訓及就業服務機構，協助就業時應先辦理職業輔導與輔導評量，再進行就業服務、追蹤及輔導再評量
<b>保障就業機會</b>	
創業貸款與貸款利息補貼	透過創業貸款及貸款利息補貼，協助身障者自力更生
公益彩券經銷商之申請	年滿十八歲已婚或滿二十歲具工作、行為能力者申請，優先遴選成為經銷商
承購、承租市場攤位之優先權	優先購買或承租公有公共零售商店或攤販、停車位，政府並應提供低利貸款
理療按摩、按摩業管理及執業許可	保障視障者從事按摩業之權益，並輔導其從事理療按摩工作
支持性就業服務	有工作能力但不足進入競爭性就業市場之身心障礙者，由支持性就業輔導員協助就業法規範福利措施
機關定額進用與超額進用補助	員工總數在五十人以上者，進用身障者人數不應低於百分之二；百人以上者應進用百分之一以上，違者繳納差額補助費，超額進用者予以補助。
基本薪資保障	進用身障者應同工同酬，且正常工作時間所得不得低於基本工資
庇護性就業服務	具工作意願但能力不足以進入競爭性就業市場者，由主管機關及目的事業主管機關設立或獎勵庇護工場或商店
促進就業穩定相關服務	協助身心障礙者的部分如：職業輔導評量、職前適應方案、就業心理支持服務、職務再設計...等另補助或委託進行相關研究計劃、專業人員訓練以促進服務品質。

（註：資料整理自行政院勞工委員會職業訓練局、台北市政府勞工局網站）



### (一) 職業訓練

在職業訓練方面之中央主管機關為行政院勞工委員會職業訓練局（簡稱職訓局），其網頁之「身心障礙者就業訓練目的及措施」說明，相關業務之推動立基點在於：「身心障礙者的就業具有建立自信、防止退化、提高生活品質、減少社會負擔等多重意義與功能」。而職業訓練的宗旨為「輔導身心障礙者參加適性訓練，以獲得擬從事該職類工作之相關知識及技能，並且推介其就業或自行創業。結訓學員之整體就業率應至少達50%，又就業學員中進入一般性及支持性職場之比例，以60%為目標。」（行政院勞工委員會職業訓練局推動辦理身心障礙者職業訓練計畫，中華民國91年10月28日職特字第0910038498號函修訂）簡言之，目前政策十分強調訓練之後的就業媒合及輔導，希望能促使身障者在充實專業技能之後，融入一般就業環境，而不是「訓而不用」，陷入重複而停滯的訓練就失去了政策意義。

為確保身障者職業訓練之目標與內容相符，給予受訓身障者以及未來雇用的企業主確實的品質保證，職訓局將訓練內容依目的再細分為二種型態，並規定基本時數及期程一

1. 養成訓練：有系統之職前訓練；訓練期程最長以1年為原則，以日間全日制實施，每日訓練時數最長以6小時為原則，每個月訓練時數不得低於100小時，最高以132小時為限。
2. 進修訓練：係增進在職員工之專業技能與知識，以提高勞工生產力所實施之訓練。訓練期程最長以半年為限，以夜間或假日實施為原則，每個月訓練時數不得低於40小時，最高以為60小時為限。

在實際推動的情況方面，以民國九十四年度為例，職訓局補助或委託辦理身心障礙者職業訓練之機構有49個，開設班別期間分為三個月、六個月及一年不等，職業類別共有70類、1100個名額，截至6月底止，計

## 困境與希望

有711人參訓（行政院勞工局職業訓練委員會，2005），而每年受訓人數自民國九十一年以來都在千人以上。經過政府和民間多年的推展，職業訓練的類別極為多元化，且配合各障礙類別的限制和特長，例如視障者的按摩，智障者的烘培、清潔、洗衣等訓練，不區分適用障別的則有電腦文書處理、美工排版、刻印、多媒體編製等等職種，近年亦有創新的蘭花栽植、電話行銷、專業表演人才等新穎的項目，持續地開拓身障者的就業可能性。

### （二）就業輔導

民國八十四年起所推動的「社區化就業服務」模式，由職訓局公開徵選承辦單位辦理，使身心障礙者能透過社區本位的模式，獲得適性的就業服務，進而順利進入就業市場並穩定就業。此一模式設置了「就業服務員」一職（簡稱就服員），以協助身障者進入工作職場，並落實身障法所規劃的定額僱用制度。

圖5-1「身心障礙者職業重建流程圖」取自於社區化支持性就業工作手冊（胡若瑩等，2002），簡要描繪出此項服務模式的內涵。就業輔導的模式主要是「一般性就業」、「支持性就業」及「庇護性就業」三種，以下簡要介紹—

1. 一般性就業：社會大眾較熟悉的服務模式，就服員為身障者媒合工作機會，或提供短期的輔導與協助。勞委會職訓局補助或設立在全台北、中、南、東區及台北、高雄市設立「就業服務中心」，而地方政府亦開辦或補助就業服務單位。

2. 支持性就業：為了使不同障礙類別及程度之身心障礙者，獲得適性就業，針對具有工作能力，但尚不足進入競爭性職場之身心障礙者，提供一段時間的專業支持，並加強就業後追蹤輔導及持續之支持，使其能在競爭性職場中獨立工作。就服員以身障者穩定就業為目標，提供媒

合、訓練、職務再設計、陪伴或心理支持，並視需要介入身障者與雇主、同事、家人的關係進行處遇。所謂穩定就業的期間，各地方的界定不一，以台北市為例是三個月。

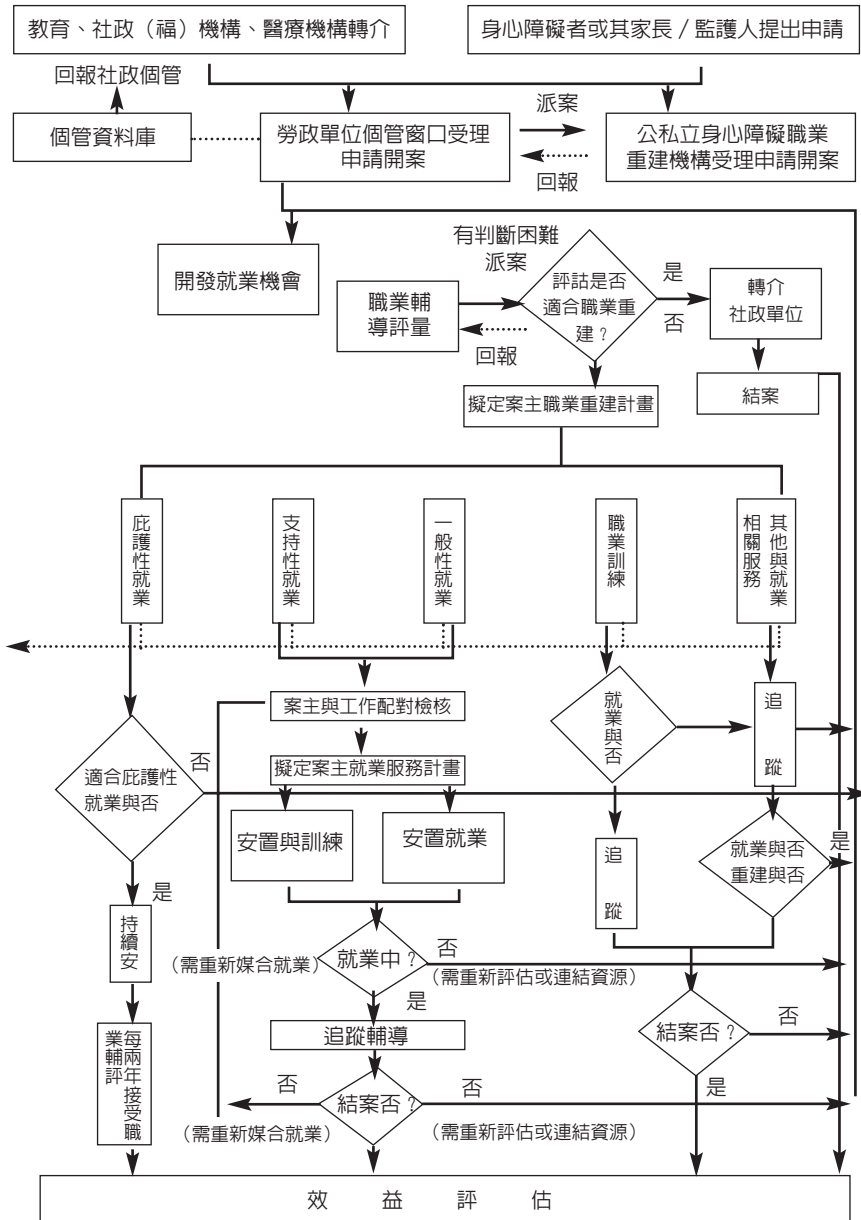
3. 庇護性就業：對於有就業意願，但工作能力不足以進入競爭性就業市場之身心障礙者，經過職業輔導評量，提供庇護商店、庇護農場、庇護工廠等就業安置，並輔以長期就業支持，強化其職業能力，期以進入支持性及競爭性就業。經營型態包括勞務代工、受託製造、合作生產、自行產銷、物品銷售等。

各型態就業服務之執行成果，在台閩地區以職業訓練局所屬就業服務中心（站）及其補助專案機構為例，94年度合計有108名就業服務員辦理本項業務，94年截至6月止開案晤談4558人，推介就業1600人，其中一般性就業1235人，支持性就業365人；在庇護性就業方面，截至94年6月止，已補助21個縣市28個單位辦理，至少提供300個庇護性就業機會。（職業訓練局，2005）



# 困境與希望

【圖5-1】身心障礙者職業重建流程圖





另一項重要的制度是「定額雇用」，透過法律強制力要求雇主履行雇用義務，提高身障者就業率。依職訓局及台北市勞工局之統計資料，實際進用人數均超出法定數量三成左右，雖仍有一成餘的單位未達法定進用比例，但在進用及超額進用獎勵金、職務再設計及設施設備輔具補助等獎勵措施之下，已有不少雇主超額進用。根據行政院勞工委員會職業訓練局（2005）之統計，至2005年5月底止，全國義務進用身心障礙者之機關（構）實際進用身心障礙者人數45,231人，為法定應進用人數之135.75%，又未足額進用之單位亦已逐年下降，從2001年占應進用單位的18.5%，下降至2005年4月的11.9%，可見經政府相關單位之努力，企業亦逐漸認同身心障礙者的就業能力。此外，為減少政府機關雇用身心障礙者的困難，公務人員考試法於1990年修正，並於1999年、1999年及九十年各舉辦一次身心障礙特種考試，共錄取708人，2004年則有106個應用名額。

其餘促進身心障礙者就業的積極作法中，在中央方面，除前述各項獎勵雇用措施外，尚辦理就業輔導評量、職場安全指引等多項就業適應服務。此外，台北市政府勞工局嘗試多元型態的就業服務，與衛生機關與醫院合辦精神障礙者就業方案，補助心理諮商及成長團體等支持措施，開創「訓用合一」僱用試辦計劃，並鼓勵創新的庇護性就業方案，行之多年。

## 二、使用滿意度與實施成效

已實施的各項就業服務措施成效，可由「臺閩地區身心障礙者生活需求調查計畫」（2001）的調查結果看到一

1. 職場無障礙設施：最常見的是輪椅斜坡道及扶手與電子語音播報系統，其他的無障礙設施設置比例皆低於10%。

## 困境與希望

2. 職業訓練意願：超過百分之九十的身心障礙者沒有接受過職業訓練，未接受過而有意願者，占14.1%。回答知道參加職業訓練有優惠補助措施的比例是14.8%，不知道的比例是85.2%。換句話說，既使政府提供職業訓練給身心障礙朋友，也提供訓練補助與生活津貼，有意願接受職業訓練的身心障礙者比例仍相當有限。

3. 職業訓練偏好：身障者最想接受的是工商服務業的電腦軟體應用（占14.7%）與電腦文書處理（占10.2%），可見身心障礙者也希望學習當前的科技與資訊，至於政府目前辦理的各項以製造業為主的類別，在比例的排序上都相當低。

整體來說，正式部門提供的職業訓練及相關就業服務，其資訊普及性、使用率均偏低，大部分身障者依賴親友關係提供就業支持。表5-2將罕病身障者與整體身障者接受就業服務的比例作一對照，可以發現二者透過正式部門獲得工作的比例並無明顯差異，僅有14至15個百分點左右，這似乎也呈現正式部門針對身障者就業服務的成效上仍有努力的空間。就罕病身障者而言，曾經透過政府、民間團體找工作的比例各只有10.5%、4.8%，主要仍是依賴親友介紹，或從報紙及張貼告示獲得求才訊息。

另外，約有二成七接受過職業訓練的罕病身障者，訓練內容以「電腦文書處理」及「電腦軟體運用」最多，其次是「食品餐飲管理」及「美工設計」等。對過去職業訓練表示不滿意的比例不低，占了四成五，最大問題是「受訓職種缺乏工作機會」，其次為「訓練內容」與「沒有考慮疾病特殊需求」（詳見表5-3），顯示出罕見疾病造成其與一般身障者的差異性在於，就業服務人員無法充分了解疾病，導致就業媒合之職務和職種不合適，或是有工作環境危及健康、薪資待遇不合理等問題，上述問題是首要解決的方向，而服務內容應導向前述合適且可能的職業類型。

【表5-2】罕病身障者與一般身障者所接受的就業協助比較表

項 目	罕病身障者*		所有身障者**	
	類別	百分比	類別	百分比
使用正式系統找 (到)工作	政府機關人員協助	10.5	社會福利機構轉介	4.70
	民間團體協助	4.8	就業服務機構轉介	2.57
			考試分發	6.29
	小計	15.3	小計	13.56
接受過職業訓練		26.8		5.59
職業訓練內容 (前四項)	電腦文書處理	36.1	電腦文書處理	24.32
	電腦軟體運用	24.6	電腦軟體運用	24.47
	食品餐飲製作	8.2	食品餐飲製作	13.21
	美工設計	8.2	美工設計	8.27

資料來源：\*唐先梅（2002）調查結果；\*\*內政部等（2001）

【表5-3】罕病身障者接受就業服務相關資料分配表

項 目	% (樣本數)	項 目	% (樣本數)
找工作的方式			
報紙	47.6(101)	政府機關人員協助	10.5(22)
親友介紹	42.7(9.0)	民間團體協助	4.8(10)
網路	15.7(33)	雇主動提供	6.2(13)
張貼廣告	11.4(24)	其他	11.9(25)
職業訓練內容			
電腦文書處理	36.1(22)	電話行銷	4.9(3)
電腦軟體運用	24.6(15)	紡織成衣	3.3(2)
食品餐飲製作	8.2(5)	超商服務	3.3(2)
美工設計	8.2(5)	工藝品創作	1.6(1)
美容按摩	6.6(4)	廣播媒體人員	1.6(1)
洗衣	6.6(4)	家電鐘錶修護	1.6(1)
餐飲服務	4.9(3)	行政助理	1.6(1)
環境清潔維護	4.9(3)	其他	27.9(17)
加工與包裝	4.9(3)		
職業訓練滿意度			
滿意	53.7(29)	不滿意	46.3(25)
不滿意之處			
受訓職種工作機會	47.1(16)	交通便利性	17.6(6)
訓練內容	33.3(11)	時間安排	17.6(6)
沒有考慮疾病需求	32.4(11)	與學員關係	8.8(3)
師資	17.6(6)	不符機會	8.8(3)
設備及環境	17.6(6)	其他	20.6(7)

(資料來源：唐先梅，2002)

## 困境與希望

### 三、就業服務的使用策略

有意思的是，罕病身障者不只是被動接受服務的對象，更是主動選擇和使用資源的行動者。以下是罕病身障者提出的選擇考量—

◆ 偏好政府機構，認為資源應該比較多、不會介紹奇奇怪怪的工作、不會詐騙收費...比較有保障。

◆ 可近性或交通便利性是重要的，且不論是否行動不便，服務的單位最好離住家近一點、有捷運可以到、交通時間不會太長...。

◆ 就服員的作風不同，機構所能提供的工作機會也不一樣，晤談後再決定使用誰的服務。

不少具有資訊搜集及應用能力的案例，因為既有服務不完全適用，或是欲解決的問題具有急迫性，採取同時尋求多個單位及方案的協助的作法。這種「逛機構」的策略，從政府資源分配的角度是「重置」或「浪費」，台北市勞工局近來啟動的「派案制」正是欲避免此一情況，開案前必須進行身分資料查核，確認不在其他補助單位的服務之下，否則由案主自行選擇自己的「就業服務戶籍」在何處。

此一制度對研究案例的影響略有不同。有案例與第一個單位的就服員晤談後，覺得不被理解和尊重，所以立即到第二個單位進行晤談，並決定要轉後者提供服務，由於新、舊資源之間的接洽，程序大約要進行需要二週至一個月，等待和選擇的期間情緒十分焦慮，開始打聽職業訓練、支持性就業、心理調適等不同的方案。卻也有案例因為某就服員提供的面試機會接連幾次都未獲錄用，一著急起來，他拿起「台北市身心障礙者就業資源手冊」的服務機構名單，試著向多個單位電話洽詢服務型態和工作機會，當他知道只能選擇其中之一，而且結案再開案或轉案期間就要二週，他決定與原來的就服員更密切地溝通，以免花費更多時間等待。

限制身障者不得重複使用資源的作法，確實發揮了約制的效果，然而行政程序影響到服務效率，同時也造成另一股壓力，使得身障者在不同的機構之間找尋出路，似是與制度設計相反的結果，實為「上有政策，下有對策」。

#### 四、身障者所期待的就業服務

身心障礙者認為政府應優先辦理的生活福利措施之中（內政部等，2001），保障有工作能力的身心障礙者最低合理薪資、就業政策等二項之重要度頗高，僅次於直接的經濟保障，高於社區型安置、解決交通問題、建立無障礙環境等項。由此可見政府在就業服務上被期待扮演更積極角色，大致也反應了既有服務較為不足之處。

再來看罕病身障者的期待。他們最希望得到的二項協助是「就業資訊」及「專業技能訓練」，其他所占比例在二成以上者依次是基本電腦課程、無障礙空間改善、生涯發展諮詢、人際關係諮商、與雇主和同事說明疾病背景、創業款項輔助、面試及應職技巧，並有人表示需要輔具研製、定期訪視關懷、提供雇主雇用資助等項目（參見表5-4）。

【表5-4】罕病身障者希望獲得的就業協助之次數分配

項目	百分比 % (樣本數n)
1.就業資訊	57.1(128)
2.專業技能訓練	53.4(119)
3.基本電腦課程	32.9(73)
4.無障礙空間改善	25.1(56)
5.生涯發展諮詢	23.3(52)
6.人際關係諮商	22.9(51)
7.與雇主和同事說明疾病背景	22.5(50)
8.創業款項輔助	22.4(50)
9.面試及應職技巧	20.6(46)
10.輔具研製	17.6(39)
11.定期訪視關懷	15.3(34)
12.提供雇主雇用資助	12.1(27)
13.其他	6.7(15)

（資料來源：唐先梅，2002）

## 困境與希望

「怎麼找到工作？」是罕病身障者面臨就業的最大難題。身心功能較佳者，例如罹患代謝異常罕病的身障者，藉著相關單位所提供的就業機會資訊（例如於網站的徵才公告、定點放置或發送的就業服務宣導單張等方式），他們取得相關單位的協助內容及職絡電話，就能夠自助式的求職或求助。然而，身心功能較差或是欠缺信心者，往往希望有人代為媒合，與雇主和家人溝通，他們需要的是支持性就業。

第二項最被期待的協助是專業技能訓練，其對於罕病身障者在求職上的必要性和急迫性如何？一位多發性硬化症患者表示，他接受職業訓練的動機是為了因應發病後必須轉行的事實，必須培養專業技能以尋求更好的工作機會：「我們從本身我們的角度來看的話，畢竟跟正常人是沒辦法同等競爭的，所以要針對自己的能力要開發，自己優勢的一些能力，要重新開發。像我這樣子，比如說我眼睛萬一看不到，我要重新學習我的謀生的能力，還要投入進去，然後重新面對新的生活。」——其參與職業訓練的目的著眼於提升專業能力，以增強就業的競爭力。

另一種對職業訓練有所憧憬的典型，是因為長年待在家裡，與社會互動不多，不確定自己要作什麼、可以作什麼，所以將職業訓練視為一種試驗和實習的機會。他們認為受訓的技能未必能真正用得到，但過程中獲得的遠多過於技能本身，走出家門的這一小步，就是人生的一大步。從資源配置的角度來看，這樣的心態並不符合職業訓練的目的，恐怕要更需要密集的協助才能達成穩定就業，但是一位罹患運動神經元病變的罕病身障者以他自己的經驗，鼓勵罕病身障者藉著職業訓練走出來。他在三十歲那年開始發病，因為覺得自己無法勝任而辭去電子工程師的職位，接受患病事實之後，他苦思未來生涯，於是參與廣播人員訓練、網頁美工設計函授課程，嚐試新的職業身分。他積極的認為，訓練中所接觸到的學員、講師和模擬工作環境，讓他走出病後自我封閉的狹小世界，也因為不斷的嘗試各式職種，重新認識了自己的能力和身體，

累積了他現在能夠擔任全職網站維護工程師的能量。

若進一步分析就業協助的相關因素，我們發現發病年齡與機能損傷型態有著重大影響。發病年齡較早者比起發病年齡晚者，更需要的就業協助有：提供就業資訊、專業技能訓練、人際關係諮商、面試及應職技巧等方面（參見表5-5）。不同的損傷機能也需要不同的協助，例如肢體受影響者需要解決交通、輔具及無障礙環境的問題，因為以國內目前的無障礙設施普及的程度來說，外出往返的方式多是依賴家人或朋友接送、與特定計程車約定包車、復康巴士等，但是計程車所費不貲，復康巴士預約困難且依障礙等級排定優先順序，所以出一趟門真是困難重重。

【表5-5】期待的就業協助與發病年齡

變 項		樣本數 (n)	平均值 (M)	標準差 (SD)	t值
提供就業資訊	不需要	67	20.63	13.56	2.782*
	需要	90	14.46	13.89	
專業技能訓練	不需要	75	19.96	14.53	2.490*
	需要	82	14.46	13.13	
基本電腦課程	不需要	108	17.18	14.4	0.115
	需要	49	16.90	13.35	
無障礙空間改善	不需要	121	17.02	13.98	-0.118
	需要	36	17.33	14.44	
生涯發展諮詢	不需要	119	17.77	15.01	1.081
	需要	38	14.95	10.33	
人際關係諮商	不需要	122	18.39	14.79	2.185*
	需要	35	12.57	9.98	
與雇主和同事說明疾病背景	不需要	123	17.55	14.52	0.786
	需要	34	15.41	12.22	
創業款項輔助	不需要	124	17.38	14.13	0.500
	需要	33	16.00	13.88	
面試及應職技巧	不需要	124	17.38	14.13	2.896*
	需要	33	16.00	13.88	
輔具研製	不需要	131	17.37	14.46	0.554
	需要	24	18.58	13.32	
定期訪視關懷	不需要	133	16.82	14.20	-0.565
	需要	24	18.58	13.32	
服務禮儀課程	不需要	138	16.94	14.09	-0.353
	需要	19	18.16	14.00	
提供雇主雇用資助	不需要	139	17.28	14.18	0.473
	需要	18	15.61	13.23	

\*\* $P < .01$ , \* $P < .05$  (資料來源：唐先梅，2002)



## 第六章

# 支持性就業服務人員

就業服務員（就服員）是支持性就業服務的重要工作者，透過有計劃而持續性的支持計劃，安排並協助身障者能在一般職場與人共事。支持性就業的就服員角色是為了讓具工作能力的身障者達到穩定就業的目標。然而在罕病身障者的就業歷程中，我們也看到這個理想的助人角色實踐的難度，下文將先探討就服員在支持體系中的角色，再提出他們面對罕病身障者常見的困難。

### 一、角色的制度設計

就服員主要的工作對象為身障者、雇主以及必要關係人，其服務流程至少包括開發就業機會、發展安置計劃、擬定就業服務計劃、訓練工作適應能力、追蹤輔導等五個部分，各部分之銜接可參考本書第五章之圖5-1，以藉由職訓局提供身心障礙者社區化就業服務單位使用之工作手冊（胡若瑩等，2002），詳細說就業服的角色內涵。

#### （一）開發就業機會

在以社區本位就業安置為目標的前提下，開發地區性的就業機會成為必要的經常性作業，通常由就業服務員或行政督導擔任此項任務，或能夠在機構內設置「就業機會開拓員」。實際的作法由此階段輔助就服員服務之表格工具來看，步驟有一



1. 篩選就業機會：首先要收集彙整就業趨勢和工作機會相關資訊，一一聯絡雇主後記錄其雇用身障者意願、適用障別及廠商基本資料等，留下進一步洽談的空間。

2. 拜訪雇用單位：有必要正式拜訪雇用單位具有人事任用決策權力的主管，一方面分析該企業的工作環境、薪資福利和任用條件之外，以利為適當的案主進行工作媒合；另一方面要讓雇主對於社區化就業服務模式有基本的認識，建立對於雇用身障者的價值和認同。

3. 工作環境分析：參觀雇用單位之工作區域，了解求才職務的流程和變化性，以及正式員工應該了解的權利和責任事項，事後仔細記錄所觀察到的物理環境和社會環境，例如無障礙設施、週邊交通、社會互動機會、晉升機會等，而該工作是否重視速度、品質、儀容、體力、走動、長久站立等細項，亦是接下來為身障者媒合所需的重要指標。

4. 工作內容分析：針對某一特定職務來蒐集有關該職務的工作特性及完成工作所要求的條件，就服員可視需要用於現場試作，評估工作本身的特性及完成工作所要求的條件，包括功能性學科能力（閱讀、書寫、算術等能力）、工作表現（判斷力、區辨能力、感官能力、專業技能等方面的要求及程度）、工作態度（主動工作性、時間觀念、專注性、耐壓性等）、社會能力（團隊合作、社交能力、儀容、溝通能力等）等四部份，另外還要評估工作現場對於身心障礙者支持接納的程度。

## （二）發展安置計劃

透過晤談，蒐集案主（服務對象）其基本資料、家庭狀況、就業、就學、就醫以及主要需求，並初步評估工作特性；若身障者回答問題有困難，可請家長或監護人協助回答，同時也需要詢問家長或監護人對案主就業的意見。就服員（或機構內再專業分工另設個案管理員）綜合研判所得之資料進行就業安置計劃，內容包括一

## 困境與希望

1. 釐清就業需求：案主之主要需求，或其家長期待能接受哪種職訓或從事哪一類工作等。

2. 現況能力分析：就服員掌握案主在職業重建有關能力、性向與人格特性，就業助力與阻力的具體描述。其項目與開拓就業機會時評估雇用單位工作內容是相對應的，包括：工作能力（體能狀況與工作能力專長）、溝通能力（括聽與閱讀理解、口語及文字表達能力）、工作人格（工作態度、動機、行為、習慣與工作社會技巧等）、情緒及行為表現、支持需求（是否需要行動或交通訓練或協助、輔助器具、居家生活協助及情緒/行為之管理等）。

3. 設定職業重建目標：案主是否適合接受職業重建服務？確認案主適合什麼就業安置，一般性就業？支持性就業？庇護性就業？或應推介職業訓練、職業輔導評量、創業貸款、就業輔具等，甚至是轉介其他福利服務。一旦目標確定，就要規劃起迄日期、服務單位與承辦人員。

### （三）擬定就業服務計劃

就服員媒合工作時，事前要檢核工作是否符合個人需求，並分析如何促進案主符合工作職務要求。服務計劃應包括的基本項目如下。

1. 評估案主所需支持之程度、來源：依據前二階段之工作記錄，分析案主能力與職務間不配合之處，分析案主的表現產生落差的原因，是否需要支持，需要提供支持的項目及其程度，當然，支持者不只是就服員個人，也可能是工作現場的主管或同事、家人、友人或醫療單位。

2. 設定輔導目標：就服員應就案主在工作技能或工作適應各方面所需協助，設定輔導策略、時間與頻率。一般說來，「職務再設計」、「建立自我管理系統」是經常採用的服務策略，所謂的職務再設計是配合個人需要，設計或修改工作的內容與環境，例如使用輔具、調整時間

限制、變動工作分配等；後者則是著眼於發展身障者個人的適應行為技能，包括工作技能、合宜行為、評量自己的表現、學習自我回饋等。

#### （四）訓練工作適應能力

案主在進入工作職場時，依就服員據就業服務計畫，提供持續的協助、增強及評量工作，對於案主提供工作訓練。為減少雇主的訓練和管理成本，必要時，可先由就業服務員承擔該職務的主要責任，包括工作的品質與生產的產量。隨著案主學習到工作技能，生產的責任逐漸回到案主本身。在這個階段，藉由詳細的記錄工作過程、產量和進度，可協助就服員明確掌握協助的效果，也讓案主清楚了解自己改達成及應改善的部分。

#### （五）追蹤輔導

當就服員發現案主已經能夠適應工作環境，同時工作技能也熟練了，就業服務員可以逐漸撤離現場，讓案主在自然環境下繼續加強獨立工作能力，直到穩定就業三個月之後結案。這段期間可透過電話或現場關懷身障者、家人及雇主，掌握身障者就業狀況並及時處理，最後以滿意度問卷獲得服務對象的回饋，妥善處理服務關係之結束。

## 二、角色的實踐與衝突

就整體輔導身障者的服務內容來看，包括了媒合適當的工作，並協助身障者了解待遇、福利與工作條件等，並視雇主與雇用環境的需求，訓練身障者學會工作內容與技巧；待身障者正式上班後，還要輔導身心障礙者解決遇到的困難，例如與同事的人際關係、工作成就感與挫折處理、達到工作要求的目標以及熟悉職場規範等，直到身障者能獨立完成雇主對一般雇員的期待。後續在追蹤輔導期間，若身障者可能或實際遭遇變化，例如生產線位置調動、工作現場主管更換等，就服員隨時可採

## 困境與希望

取預防性的介入，或是重回線上輔導的角色。

從另一方面來說，就服員的任務也包括服務雇主，可協助雇主申請相關政府獎勵，辦理無障礙或特殊設施設備的補助程序，而身障者在工作事前或線上發生問題時，也歡迎雇主隨時打電話尋求協助。就服員的角色可以說是站雇主的角度，讓他們不會因為雇用身障者而需要花費多餘的人力和心力，減低雇主的管理成本，同時也提高其雇用意願。

為了達成對身障者和雇主二方面的服務，身心障礙者社區化就業服務計劃明白設定，就業服務機構及就服員應採用以下的專業服務方法——

- (一) 運用社會個案工作、職業輔導評量、職務再設計專業方式，辦理身心障礙者個別化、專業化就業服務。
- (二) 運用個別督導、團體督導、同僚團體督導、個案諮詢等專業督導、諮詢工作方法與技巧，強化就業服務員專業知能與方法，提昇身心障礙者就業服務品質。
- (三) 加強結合相關福利、就業、職訓等機構辦理身心障礙者就業服務個案轉介及管理制度。
- (四) 辦理身心障礙者就業後之訪視輔導及工作訓練，有效協助其適應就業。

實際上，就服員在罕病身障者的就業歷程中所扮演的角色之間有時是互有衝突，主要原因源於制度設計本身的矛盾，也因為真實情境中機構、雇主與身障者之間少不了的對立，就服員如何適切的轉換立場，或是各單位之間配合的程度和層次，著實左右了身障者能否穩定就業（罕見疾病基金會，2003；葉淑玲等，2002）。

從罕病身障者的角度來看，他們普遍重視就服員提供工作機會的功

能，並肯定這部分的協助，但是對於「協助穩定就業」，每個案例的期待和感受差異很大。有些人把就服員當作朋友，幫他找工作，也關心他工作的情況，是一個有事情可以商量的對象；但是也有人覺得就服員是一個權威者，指導工作態度和方法，卻不見得了解他的需要——「就服員不是不會理我，他只是覺得說那個不是什麼問題，就叫我說不能有任何意見，我有什麼意見他都說不行，他都否決掉，他都完全否決。」「另一個就服員都把它（工作）講得很簡單，我都覺得說又不是你要做，是我要做，又不是你要做。」（罹患苯酮尿症之罕病身障者訪談）

案主二極化的反應導因於就服員對於自己的角色設定並不完全相同。有的就服員堅守在助人專業的立場，以個案利益為最高利益，較為重視案主情緒反應背後所可能隱含結構或環境因素，致力於職務再設計，或是協調雇主和同事對於案主的體諒；有的就服員則傾向於個人歸因，強調身障者自身的責任，傾向於促使個案適應勞動市場的競爭模式，他們的焦點放在改善身障者工作態度，協助其提升就業技能，增強社會能力，經常採用訓誡、訓練或矯正的態度。借一位就服員的說法，前者是所謂的「福利派」，後者則是「市場派」。

然而，這二種服務取向並不必然對立，就服員這個角色的設置原本就意欲兼顧個體與環境的問題，從中搭起溝通協調的橋樑，在該研究中也看到，許多就服員視自己為「中介」者，對雇主和身障者都負有責任，要為雇主找到合適的身障者，也要為身障者解決工作上的問題。但是如何誠實傳遞雙方訊息並兼顧雙方利益，其分寸的拿捏並不容易。以威爾森氏症為例，患者可能具有精神系統的症狀，像是注意力不集中、無法控制的不自主動或口語模糊等，有的人情緒控制能力也會受到影響，由於這些情況的社會刻板印象難除，雇主的接受度很低，在求職過程中常見身障者刻意隱瞞、就服員查證不易的現象。

對身障者提供服務的困難，以研究所接觸的就服員之訪談資料分

## 困境與希望

析，很大的一部分在於「就業的問題不只是就業」。就服員為個案媒合工作機會的評估重點，第一個是罕病身障者生理限制所能適應的工作性質，接下來是其意願與期待，然而，服務的過程中往往發現，除此之外，家庭、個人性格、疾病等因素影響處遇效果甚鉅，卻也是最難使得上力的。雖然知道有助於案例就業的處遇原則上都應該算是服務的範圍，但就服員是否對於身障者及其家庭進行積極輔導，有著不同的作法。有的就服員表示，曾經嘗試但無力長時間投注；或是表示實在無暇顧及；或是不在他們所認為的專業角色之內，而既有的相關訓練亦不見這部分的知能。

此外，可觀的案量和行政工作負擔也是壓力。一位就服員談到：「我有所謂上線的壓力，你每個月要推幾個上去怎麼樣...像我之前去年我大概都是坐櫃台的工作，我們就是結案，那是我們沒有做後續的就業服務工作，就單純結案，就是類似像諮詢，要寫記錄，去年大概接二百多個有吧，因為我們的量非常大，比如說一天要寫五、六份記錄...我不否認會有上線（身障者穩定就業）的壓力，因為要推薦上線的壓力，有時候你會覺得『這個工作他可以做啊！為什麼他不去？』你會很氣，如果他去一定可以上線，但是你想想看，如果說你硬要他上線，他又馬上下線，對自己來講有什麼好處？」

因此，就服員容易把角色設定在狹義的工作範圍，也就是服務手冊上明確界定的晤談、工作媒合、密集輔導、職務再設計等等項目，鮮能達成個案管理、心理輔導或追蹤輔導的任務。若是就業服務機構內設有個案管理、社工員等角色，分擔就服員的工作任務，或是借重機構外部的諮商人員、醫護人員等專業協助，就服員的負擔才能有所減輕，專心處理就業的問題。

總結來說，就服員的矯正、教育、訓練，需要與身障者建立良好關係作為基礎，然而機構或制度設計未必允許，各就業服務機構本身督導

系統支持度不一，而提供資源的政府單位又外加考核的壓力，「解決身心障礙者就業困難的數量和程度」並不能充分反應在正式的績效制度之中，就服員處於自己工作表現的焦慮之中，容易只專注於處理「身障者的工作」，而忽略「工作的身障者」。

### 三、服務罕病身障者常見困難

就業服務人員對於評估並同理罕病身障者有相當的困難，主要在於疾病的影響不易理解，而且此一專業社群對此新增障別仍為陌生。

#### (一) 新增障別有待專業理解

罕見疾病作為醫學上的定義，其患者數量稀少導致醫藥取得困難的處境，是可以被理解的，但是作為身心障礙類別，無法從字面上解釋什麼功能受到限制，因而無從聯想就業的困難。實際上，罕見疾病包含了多元的疾病、症狀與醫療需求，造成的身心功能障礙型態相當複雜，個別案例的差異也相當大，相關專業對這個群體的了解仍在發展中。

從社會環境來看，「罕見疾病」形成獨立議題是近來透過媒體報導、「罕見疾病藥物及防治法」法制增修等，才逐漸建立，但社會大眾對其認知仍停留在個別的醫療案例，其他方面的社會困境有待宣導。尤其是代謝、造血及器官功能異常等類型的罕見疾病，如果及早診斷並配合治療，外觀與常人無異，但是體能限制以及不定期發作症狀，卻是造成他們長期就業不穩定、工作機會有限的原因。

舉例來說，阿河是苯酮尿症患者，若蛋白質攝取量和藥物控制不佳，就會有發抖、體力不支甚至休克的情況，卻有就服員反覆詢問：「你真的是身心障礙者嗎？只是吃素而已，就業有什麼不方便？」阿明是外胚層增生不良症（無汗症）患者，他沒有眉毛和牙齒，皮膚也沒有毛細孔可以排汗，這些症狀看似與就業無關，卻也讓他無法適應室外或

## 困境與希望

高溫的工作環境，也很在意自己的外表，但有就服員卻拒絕他的求助，因為「我們服務的是行動不方便的人，你應該可以自己找工作吧?!」。

這些罕病身障者就業過程中遭遇的不當處遇，顯示法令上新增的障礙類別，以及其所涵括的多元障礙型態，並未被專業的服務人員所普遍了解，仍待宣導教育與服務經驗的累積。

### (二) 對罕見疾病與其造成的障礙了解有限

罕見疾病成年患者人數稀少，且涵括多種障礙類別，就業機構及人員能夠接觸的個案數量相當少，大多會是就服員的第一個罕病個案。就服員多表示，不只是他個人，連機構都對於這個稀少族群很陌生。更困難的是罕見疾病涵括的種類很多，即使獲得充分的醫療資訊，也難以判斷那些問題是健康所致、那些是個人特質或其他因素，什麼醫療項目是必要的、什麼是個別選擇，只能在服務過程中個別摸索。

就業服務機構坦承對罕見疾病重類繁多，症狀和障礙多重，在服務過程中常感到困難。就像從事職業訓練多年的友好技藝社社工員所說的——「像我們機構來說其實我們對罕病真的很不了解，他們適不適合職訓那他們的接受程度怎麼樣，他們能夠達到的一個程度是怎麼樣？我想說或許以後因為每年來報名的我們接觸的也很少。」

就服員主動了解案例所罹患疾病的作法除了詢問案例本人，多是搜尋網路的醫療報導或介紹文獻，但這樣的資料，內容描述往往偏向於生理、病理、臨床治療層次，少有攸關就業的生活處境和社會心理等方面的論述。反例是透過罕病基金會等病友團體轉介的案例，就服員就較能掌握疾病和個案醫療等情況，同時獲得復健、檢驗、營養照護等諮詢管道。

此外，也有就服員在服務罕病身障者的期間，接受了本會的罕見疾



病相關課程與宣導活動，他們表示因此更能理解案例的生理和心理處境，尤其是疾病對成長歷程和社會處境的影響，有更深一層的認識，於是更能理解病友在生命各方面的努力，較能給予其肯定的正向回饋。

少數就服員表示疾病不是那麼重要，例如一位智能障礙的病友（高血氨症，中度智障），他和母親前後晤談過的二名就服員均表示，在疾病部分，了解就醫情況和特殊飲食就已經足夠，評估重點仍是該障別重要的生活自理、數字、時間、識字等能力。除非是在家受訓或在家工作的情況，就服人員和僱主因為不必負擔照顧責任，所以他們認為什麼疾病造成身心障礙，都沒有什麼關係，只要確認工作能力和意願即可決定是否錄用。

