第七章

非正式支持系統

先前的討論多是針對正式的就業支持系統，包括政府機關、就業服務人員等，依設立宗旨而負有服務之任務，而家庭、朋友和同事等非正式的行動者，也是構成罕病身障者就業支持體系的一部分，基於情感和人際關係而提供協助。本章將家庭和病友網絡的角度，探討罕病身障者由之獲得的助力與阻力。

罕病身障者就業支持的來源，根據調查（唐先梅，2002）發現正式支持系統的協助則遠不如非正式支持系統，不曾使用各項正式支持系統的比例均在七成左右（參見表7-1）。而罕病身障者的非正式支持系統以來自於「父母」平均最高，其次為「配偶」，且約有五成以上得到來自父母及配偶的「一些」或「很多」支持，再者為「兄弟姊妹」、「同學、朋友」及「同事」，約有四成以上的罕病身障者指出曾受到來自他們的協助，其餘如「鄰居」、「雇主」等項目的支持度相對地較低。

一、家庭

在了解家庭對於罕病障身障者就業的情況之前，首先對這些家庭的概況作一簡單說明。唐先梅（2002）的調查顯示，屬於勞動力的罕病身障者有九成以上是與家人住在一起，而共同居住的家人平均為4人，手足人數約在3至4人之間（參見表7-2）。有將近半數受訪者在生活上可以自理，不需要特定照顧者，僅有4%的雇用看護工專職照顧，而約占有四成由母親或配偶來擔任照顧者，這些家屬照顧者有四成未就業。

【表7-1】罕病身障者就業支持系統提供資源比例調查統計

項 目	沒有(%)	很少(%)	一些(%)	很多(%)	樣本數	平均數	標準差
非正式支持系統	-	-	-	-	153	1.96	0.45
父母	24.3	16.8	28.3	30.6	173	2.65	1.15
子女	56.2	13.7	17.8	12.3	73	1.86	1.11
配偶	31.0	13.1	21.4	34.5	84	2.60	1.25
兄弟姐妹	30.6	23.1	33.8	12.5	160	2.28	1.04
其他親戚	59.2	19.1	16.6	5.1	157	1.68	0.93
鄰居	70.2	20.5	6.0	3.3	151	1.42	0.75
同學、朋友	33.5	25.9	31.6	8.9	158	2.16	0.99
雇主、主管	58.0	9.9	22.9	9.2	131	1.83	1.08
同事	40.1	16.1	35.0	8.8	137	2.12	1.05
項 目	沒有(%)	很少(%)	一些(%)	很多(%)	樣本數	平均數	標準差
正式支持系統	-	-	-	-	159	1.52	0.54
民間就業服務團體	67.3	14.0	15.3	3.3	150	1.55	0.87
醫療院所及其人員	70.8	17.5	8.4	3.2	154	1.44	0.78
學校老師、職員	63.0	9.4	19.6	8.0	138	1.72	1.04
政府機關及其人員	65.8	18.1	11.4	4.7	149	1.55	0.87
其他	85.0	5.0	5.0	5.0	20	1.30	0.80

說明：(一) 資料來源：（唐先梅，2002）；（二）平均數計算方式，係將「沒有」、「一些」、「很少」、「很多」等選項分別設定為指標1、2、3、4，故平均數字越高表示協助程度越高。

雙親的基本特質方面，父親的教育程度略高於母親，二者均有半數以上在國小及國小以下；在年齡方面，父親平均年齡略高於母親，父親平均年齡為62歲、而母親的平均年齡約為59歲。父親有五成五仍在就業狀態，而母親則只有二成八有工作，男性仍是這些家庭的主要經濟提供者（參見表7-3）。

整體來看，當家庭中任何一個成員被診斷為罕病病患，不論這個家庭的功能有多健全，家長的社經地位如何，必須長期醫療照護所引發的經濟、心理、照顧資源等各種壓力，疾病本身所引發的問題不可避免地將成為壓力來源。病患個人生活與行為除了受到發展歷程中的各項挑戰及個人特質所影響，與其互動密切的家庭也扮演了不容忽視的角色，舉

【表7-2】罕病身障者之家庭概況調查統計

(1)類 別 變 項		樣本數(n)	百分比(%)
居住型態	與家人同住	212	94.2
	獨居	8	3.6
	養護機構	5	2.2
照顧者	無，自己照顧自己	103	46.8
	母親	59	26.8
	配偶	33	15.0
	父親	11	4.9
	看護	9	4.1
	子女	3	1.4
	其他	2	1.0
家屬照顧者就業情況	就業	60.6	106
	未就業	39.4	69
(2)連 續 變 項		平均樣本數(n)	百分比(%)
共同居住人數		4.3(198)	1.65
手足人數		3.62(218)	2.23

（資料來源：唐先梅，2002）

凡家庭功能、家人對疾病的接納態度、所提供的照顧與情緒支持等，均對病患產生相當程度的影響。更由於罕病身障者絕大多數與家人同住，父母年事已高且教育程度不高，但家庭經濟來源仍仰賴父親收入，加上沈重的照顧負擔，不論在精力及金錢方面的壓力都實在不輕鬆。如此平凡的家庭如何扮演罕病身障者的就業支持呢？且讓我們由經濟與心理二部分來了解。

（一）經濟性支持

罕病身障者表示經濟來源依比例由高至低分別為：家人支助、自己的薪資所得、自己的儲蓄、保險或退休金、政府補助、民間團體捐助（表7-4）。有將近六成五沒有得到政府在生活費用上的補助，但只有不到

【表7-3】罕病身障者父母基本資料調查統計

項　　目		父　　親		母　　親	
(1)類別變項		百分比(%)	樣本數(n)	百分比(%)	樣本數(n)
教育程度	研究所以上	2.8	5	0.5	1
	大專院校	15.7	28	10.6	20
	高中職	17.3	31	13.2	25
	國中	14.0	25	13.7	26
	國小	25.7	46	23.2	44
	國小以下	16.2	29	12.1	23
	不識字	8.4	15	26.8	51
就業情況	就業	55.4	87	28.0	46
	未就業	44.6	70	72.0	118
(2)連續變項		平均數 (樣本數)	標準差	平均數 (樣本數)	標準差
年齡		62.34 (184)	12.43	59.81 (192)	12.54

（資料來源：唐先梅，2002）

三成的罕病患者沒有得到家人在生活費用上的賀助，再次說明來自正式系統的協助是少於非正式支持系統，而在家庭當中，父母所扮演的角色最為重要。

透過統計檢定來了解罕病身障者就業與家庭經濟的關係，我們發現當罕病身障未就業時，其母親就業的比例偏高（表7-5），而父親年齡愈大而面臨退休或工作難尋之時，罕病身障者傾向於就業（表7-6）。

當進一步將經濟來源區分為自己的薪資及儲蓄、家人支助、政府及民間團體支助等三項，我們發現就業者經濟來源比沒有就業者，自己提供經濟來源的比例較高，且在工作上有較高的意願，沒有就業者比正在就業者得到家人的資助越多，自己所賺取的所得水準越低（參見表7-

6），且工作意願也越差（參見表7-7）。二者之間為一替代性的關係，當所得不足以支應自己生活所需費用之時，家庭將提供支援，而家庭經濟支持程度不足的罕病身障者，工作意願也較弱），實際上正在就業的比例也較多。

為了照顧病患，家屬若未能就業，家庭就減少了一份收入，加上疾病所增加的醫療照護成本，罕病身障者家庭的經濟壓力可想而知。一般說來，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。

【表7-4】罕病身障者生活費用來源與比例

項　　目	沒有少(%)	部份(%)	大部份(%)	全部(%)	樣本數	平均數	標準差
自己薪資所得	45.1	16.2	30.9	7.8	204	2.01	1.04
自己的儲蓄保險或退休金	51.7	27.8	17.6	2.9	205	1.72	0.86
家人支助	28.8	22.1	32.7	16.3	208	2.37	1.07
政府補助	64.7	26.5	8.8	0	204	1.44	0.65
民間團體捐助	93.9	4.1	1.5	0.5	196	1.09	0.38
其他	85.3	11.8	2.9	0	34	1.18	0.46

說明：（一）資料來源（：唐先梅，2002）；（二）平均數計算方式，係將「沒有」、「少部分」、「大部分」、「全部」等選項分別設定為指標1、2、3、4，故平均數字越高表示經濟依賴程度越高。

【表7-5】罕病身障者與父母就業狀態之比較

罕病身障者就業狀態		就業次數(%)	無業次數(%)	X^2
父親就業狀態	就業	31(36.0)	55(64.0)	3.726
	無業	36(51.4)	34(48.6)	
母親就業狀態	就業	13(28.9)	32(71.1)	4.601*
	無業	56(47.5)	62(52.5)	

*P＜.05（資料來源：唐先梅，2002）

【表7-6】罕病身障者就業狀態與父母年齡之比較

變項	就業狀態	人數(n)	平均值(M)	標準差(SD)	T值
父親年齡	就業 無業	83 100	64.95 60.31	11.12 13.10	4.687*
母親年齡	就業 無業	86 105	61.41 56.81	11.91 12.70	2.282

***P＜.001，**P＜.01，*P＜.05（資料來源：唐先梅，2002）

【表7-7】罕病身障者就業狀態、工作意願與經濟來源比例之比較

經濟來源比例	變項	人數(n)	平均值(M)	標準差(SD)	T值
	就業狀態				
自己	就業 無業	91 109	4.58 3.02	1.25 1.23	8.89**
家庭	就業 無業	90 118	1.87 2.75	0.96 0.99	-6.43*
政府及民間團體	就業 無業	87 108	2.41 2.58	0.64 0.93	1.45
	工作意願				
自己	是 否	142 43	3.92 3.00	1.47 1.22	3.719***
家庭	是 否	147 46	2.31 2.76	1.03 1.04	-2.578**
政府及民間團體	是 否	138 42	2.47 2.60	0.74 1.06	0.857

***P＜.001，**P＜.01，*P＜.05（資料來源：唐先梅，2002）

（二）心理性支持

父母對子女的支持不僅是物質上的，心理上的支持也是必然的，對於有子女罹患罕病的父母來說更是如此。由於罕見疾病是遺傳機制所造成的先天缺陷，病患的父母往往因此產生對子女的愧疚感，認為自己應該對子女特殊的人生負更多責任；或者在經歷多次子女生死存亡的身心折磨之後，一般父母「望子成龍、望女成鳳」的期待，縮減成只求子女能平安健康的活著，不排除扶養患病子女一輩子的打算。這樣子無條件的付出，雖給予罕病身障者在工作遭遇挫折時的避風港，卻也可能對罕病身障者的就業造成負面效果，成為離開工作的拉力。

舉例來說，小小人兒（軟骨發育不全患者之別名）小韋只有一百二十公分的身高，外型看來四肢比例較短小，但是活動和心思都很靈光，病友團體社工員評估小韋應該能夠適應一般職場。但是她的母親一再表示擔憂，希望能夠將女兒送到庇護性工作環境：「**看有沒有找一個工作像她（註：小韋）類似的，在裡面工作都是類似這些小朋友...我會考慮到說他進去跟別人不一樣，人家會歧視她**」。後來小韋在就服機構的協助下，第一次面試就獲得雇主錄用，經過一個月的訓練和適應之後，工作上果然勝任愉快，可惜SARS期間，小韋出現感冒發燒的情況，於是雇主要求她在家隔離休養二週。當時，父母親曾經堅定地反對他回去上班，他們覺得這份工作造成小韋過度疲勞，疫情期間通勤也很可能危及健康，大可以在家裡的早餐店工作，或是再找其他機會，沒必要堅持下去，親子之間發生了極大的衝突。小韋的父母為她購買了高額的保險，也努力工作為她存款，心裡有著扶養患病子女終生的打算。

另一個例子是阿河（苯酮尿症患者，男性，三十餘歲），就服員和研究者打電話到家裡，幾乎都是母親接起電話，她總是說兒子不在家，想要留言或詢問再來電的時間，就答稱不知道。一次，阿河未告知理由

地不再上班，且拒絕與任何人聯絡，就服員焦急地想了解問題，也必須儘快回報雇主如何安排無人接續的工作，但阿河的媽媽在電話那頭很冷漠的表示：「不要再打來了，最多我養他一輩子」。阿河的就服員認為：「**那其實家人對他們（罕病身障者）的期待並不是一定要工作，賺很多錢呀！他們只期待他將來能夠獨立自主的生活，然後能夠平平安安、健健康康的。**」

水能載舟亦能覆舟，我們可以看到，家庭是罕病身障者永遠的避風港，但也可能是穩定就業必須克服的障礙，在發現罕病身障者遭遇工作困境時，家長傾向於採取保護，不見得會從雇主或就業市場的角度要求子女改變態度，甚至要求他辭職回家，並提供經濟支持。如何與家人保持良好溝通，並取得其正向的支持，可說是就服員協助罕病身障者穩定就業的重要關鍵之一。

二、病友網絡

一般來說，病友團體的基本功能是透過病友與其家屬組成的網絡，提供疾病相關的心理支持及醫療資訊流通。罕見疾病相關病友團體分布全台各地，組織屬性目前僅有罕見疾病基金會為財團法人組織，其餘則為協會（社團法人）性質，由病患、病患家屬或社會關懷人士為組成分子，經費來自於會員會費、社會損贈、政府補助、醫院或醫師贊助等等，附錄五所列名單可以為參考。

病友團體與罕病身障者及其家人所建立的關係，由疾病的醫療照護出發，延伸到生涯各階段的需求，在就醫、就業、就養等方面，都扮演了重要的角色。在研究案例中，病友團體提供情緒支持、福利資源、健康諮詢等功能，而就服員亦透過病友團體取得相關醫療資訊、案例的服務歷程等作為處遇的參考。

困境與希望

（一）情緒支持者

在關係穩固的前提下，罕病身障者可能將病友團體工作人員視為重要情緒支持者，希望對方純粹地傾聽、關懷，或是借重其專業給予回饋。

小小人兒小韋在工作一個多月的時候寫到：「**同學都說我變成熟了，跟以前幼稚的我不一樣了！也許吧，可能是因為進入社會，接觸的人、事、物都跟以前在學校完全不同**」—這是他的第一份正式工作，成為社會新鮮人後，在適應辦公室人際關係上有相當大的困擾，因此就服員提供了一週的上線密集輔導之後，就由病友團體的社工和研究者扮演傾聽者，直到與同事發展出穩固的自然支持。

肌肉萎縮症病友小彥找不到機構可以提供就業服務，他自己聯絡廠商洽談承接電話行銷的可能性，但是在主管之外，遇到薪資計算方式、客戶抱怨、行銷技術的問題，很需要一個討論的對象，遭遇挫折時也需要人傾聽，因為研究者和所屬的病友團體「**比較能夠了解身心障礙朋友，我在工作經歷或者心態方面的，會比較了解一點**」，所以被當作類似就服員的角色。

罕見疾病基金會在育成病友團體的經驗中發現，陷入情緒困擾的病友往往會鑽牛角尖，認為沒有人跟他一樣生病，不能知道他所受的病苦，所以很難聽得下家人和專業服務人員的勸告，反而是同病相憐的病友所說的話能夠突破心防，病友聚會的交流也很能鼓勵他們走出自怨自艾的心境。於是除了個別的協助，基金會在2004年度嚐試辦理「就業支持工作坊」，運用遊戲方式創造一連串的情境，讓團體動力促使參加者思考自我與其他成員的異同，作為就業前或待業中的心理準備，目標主要是提升參與社會的心理能力、加強人際關係經營與溝通能力。初次辦理的最大困難在於招募成員，病友一開始多半質疑這樣的方式能夠對就

業有什麼實際幫助，但參加活動的成員事後都對活動相當肯定，他們十分欣喜能更了解自我能力和限制在那裡，也找到自己在團體中可以扮演的積極角色，在最後為其他成員祝福時，看得到彼此激盪所激發的動力。

（二）資源提供者

病友團體提供給服務對象的協助，從疾病的醫療出發，延伸到生涯發展的就學、就業、就養等面向。無汗症（外胚層增生不全症）、小小人兒（軟骨增生不全症）、小胖威利（普瑞德威利氏症候群）等罕見疾病並不需要持續性的醫療，目前醫學上也沒有治癒的方式，但是他們仍與相關病友團體保持互動，工具性的動機之一是獲取福利資訊，例如身心障礙手冊、全民健保重大傷病資格等等，病友團體透過刊物、信件、電話等方式主動向會員傳播訊息，也提供個案式的諮詢或轉介服務。

另外，持續性的關係所累積的信任感，也讓家長和病患面臨生涯轉換階段時，將病友團體視為一個可以商量、可能幫忙的對象。不論是病友從學校畢業、想訓練一技之長、突然失去了工作、失業找不到工作...都可能向病友團體尋求協助，或是自行與相似處境的病友家庭談論解決辦法。

有鑑於成年病友就業需求殷切，不少病友團體已經開始辦理以工作為主題的支持性方案，例如罕見疾病基金會於民國2004年度所舉行的「就業資源座談會」，在行政院勞工委員會職業訓練局和台北市政府勞工局補助下，邀請病友和家長一起了解就業服務是什麼，並從成功就業者、就服員的經驗分享，建立罕病身障者就業的正確認知和基本信心，而機構參訪的安排讓參加者體會了各種就業型態的面貌，因而大獲好評。

（三）健康諮詢者

工作中，健康亮紅燈，怎麼辦？症狀要如何控制？因為醫護人員在診療之外，未必有意願和能力扮演傾聽或建議的角色，病友團體是就服員和罕病身障者的重要諮詢對象。

以威爾森氏症患者小均來說，此病患者必須控制飲食當中的「銅」攝取量，但是小均實在搞不懂什麼該吃、吃多少，結果什麼都不敢吃，變得過瘦、貧血、體力不佳，在工作中容易有疲勞的問題。於是就服員向本會索取照護手冊並與營養師請教，期待能協助案例就業更穩定。另一個例子是威爾森氏症患者阿有，他的就服員從網路知道此症有精神症狀，但阿有並未正面告知此方面困擾，於是就服員聯絡罕見疾病基金會，與遺傳諮詢員和社工人員共同討論才放心。此症在醫學上是有精神方面的症狀，但服藥控制可大幅改善，而且不應忽略病患頓失身體功能對於情緒和心理的衝擊，經過多種助人專業的觀點交流，就服員更能適切評估阿有的就業能力，安心地展開服務計劃。

了解罕見疾病相關醫療的知識障礙極為普遍，罕見疾病基金會在二年的研究之後，發現這個問題，於是開始辦理相關講習，課程內容包括醫療概念、就業需求與因素分析、病友團體相關資源等，結合觀賞記錄影片、病友現身說法、個案研討等型式，期能提升就業服務人員對這個新增身心障礙者類別的瞭解。參加者的活動滿意度調查結果十分正向，他們對於此群體感到好奇，坦承在平時的工作當中很難接觸到個案，能透過課程建立基本概念，並知道諮詢管道與協助資源，預先作好心理和知能的準備，增加了服務的信心，所以他們相當肯定病友團體能夠主動辦理。

（四）環境改造者

罕病相關病友團體從事的服務重點之一即為權益倡議，途徑除了社會大眾的教育宣導，也對政策立法進行遊說與監督工作，病友的意見透過非正式的網絡聯繫、會員大會以及與團體重要幹部等漸漸彙集，再連結法律、醫師等專業的協助，形成政策建言。罕見疾病藥物及防治法、身心障礙者保護法等修訂過程，均有病友團體努力的痕跡，更加深了病友對其組織的期待，就業這個議題也不例外。

■對庇護性就業的寄託

病友凝聚力較強且成立協會的幾個病類，例如小腦萎縮症、海洋性貧血、成骨不全症等，均有成立庇護性職場的規劃，情誼之外，主要的理由是成員對症狀的了解，可以減少很多不必要的誤解和挫折。一位小腦萎縮症病友協會的社工員指出：「**他（小腦萎縮症病患）會覺得跟其他的身心障礙者在一起，好像不太能建立很好的關係，互相不了解吧，甚至可能會覺得他們會有一些負面的感覺產生也不一定。**」

病友團體會有這種構想，部分原因也是既有就業服務未能完全適用，有幾個轉介到就業服務機構的案例，都發生雇主和就業服務人員對症狀和機能損傷不了解，而使得二者及罕病身障者本身都很受挫折的情況。例如一位小腦萎縮症受訪者進入支持性就業系統，被安排到打字行上班，但就服員未注意到平衡失調的症狀會導致手部動作緩慢，雇主很意外，罕病身障者也覺得自己速度完全趕不上其他工讀生，心理壓力很大，沒幾天就退出這個工作了。而幾次不順利的經驗，會讓病友轉向同質團體內尋求協助。

目前已有數個病友團體投入庇護性職場的創設，例如中華民國關懷魚鱗癬協會和高雄市關懷魚鱗癬協會分別在台北、高雄設立「半半屋」，從事二手商品的收購及販賣，雇用了一至四位病友。中華小腦萎縮症病友協會尚未正式成立方案，但病友及家屬創作水晶蠟燭，已開始

透過網路拍賣方式行銷，可說是十分積極的起步。

庇護工場營運不易，輔導身障者需要助人專業投入，產品行銷的成本效益也要平衡，可說是成本相當密集的模式，與社會隔絕的負面評價更是值得審慎考慮。對罕病身障者來說，還有一個很大的問題需要克服，要在人數稀少的病友當中，找到具有相同的興趣和能力的個案加入並不容易。

■教育宣導

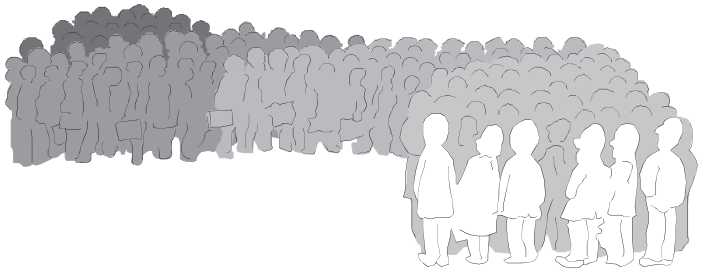
罕見疾病教育宣導的需求，與庇護性就業服務的構想有相似的理由。部分疾病造成的障礙，不完全能由外表看得出來，器官及造血等功能異常者的體力較差，往往被誤解為偷懶，代謝異常者之飲食控制易被同儕認為是養尊處優，在工作場域裡產生了人際關係緊張的問題。

罹病人數稀少，讓一般大眾對這些罕見疾病一知半解，研究（唐先梅，2002）中發現病友對於自己的病情常是有口難言。一位海洋性貧血重症患者分享自己的心境：「我覺得對自己的心也會就是好像比較沒有自信，因為會害怕，我沒有告訴人家，到時候萬一我出狀況怎麼辦？可是我告訴人家好像我的機會減少很多了，就是很矛盾，我不曉得我該怎麼做？」另一位苯酮尿症患者也有相似的想法：「怕說跟他們講了之後，他們會覺得啊，你是因為身體有病，所以才會希望說，嗯，找這個藉口，或者是有的主管會覺得說你有這病啊，會覺得你是找這個病來偷懶這樣子，然後他們會覺得這只是你那種推卸的藉口。」他們都很希望讓更多人對其疾病有正確認知，多一點體諒，少一點衝突，但限於自己也無法清楚說明疾病是怎麼回事而選擇隱瞞，這同時也意味著誤解可能發生。

因應這類的問題，加強一般大眾的教育宣導是必要的對策。近年來不少新聞事件提高了罕見疾病議題的能見度，像是肌肉萎縮症患者朱仲

祥獲得總統接見、總統教育獎屢有罕見疾病病童獲獎...等事件，社會大眾開始注意到這群人，且社會議題形成的背後，有著病友團體對公共關係的努力推展。以罕見疾病基金會為例，內部設置了活動公關組長期經營大眾媒體，促成多個新聞專題系列報導、推動暢銷書「絕地花園」出版（鄭慧卿著，天下文化出版）、協助拍攝「星星的秘密」系列記錄片（瞿友寧導演，公共電視製作）...等等，創造了罕見疾病這個群體堅毅的生命力形象。

另外，研究企劃組也針對專業社群、捐款大眾及病友，發行會訊、宣導單張、相關書籍等出版品，並持續辦理博碩士論文獎助、舉行研討會或座談會，以深耕相關知識的發展。這些多元而豐富的手法，無非是為了提升社會各界對此議題的了解，減低推動相關政策方案的阻力，更是為了引發一般大眾對此群體的關懷，為身邊可能相遇的任何一位病友增加助力。罕見疾病基金會多年的努力已逐漸見到肯定，因為社會與政策不斷進步，罕病病患社群也在擴增中，教育宣導是病友團體不能停下來的任務，而就業方面的需求就是新的話題，讓罕見疾病患者跳脫「病人」角色，回歸作為一個「人」的工作權，將是未來努力的方向。



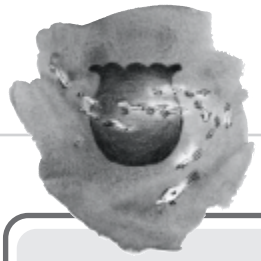
資源篇小結

就罕病身障者而言，其在就業過程當中可以提供協助的社會關係系統包括正式的政府就業機構與委託民間團體所組成之身心障礙就業服務體系，以及非正式的家庭、親友等支援系統兩大部分。

但罕病身障者透過政府、民間團體找工作的比例各只有10.5%、4.8%，比例不高。主要管道仍是依賴親友介紹，或從報紙及張貼告示獲得求才訊息。同樣的情形也反映在就業的支持來源，以罕病身障者就業支持的來源來說，正式支持系統的協助顯然遠不如非正式支持系統來得有用，不曾使用各項正式支持系統的比例均在七成左右。而罕病身障者的非正式支持系統以來自於「父母」平均最高，其次為「配偶」，包括心理和經濟上的病友團體與罕病身障者及其家人所建立的關係，由疾病的醫療照護出發，延伸到生涯各階段的需求，在就醫、就業、就養等方面，都扮演了重要的角色。

身心障礙者就業服務體系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，但行政程序的繁複影響到了服務效率，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，似是與制度設計原意相反的結果。而深究罕病身障者的就業協助期待，最希望得到的二項協助是「就業資訊」及「專業技能訓練」。

在身心障礙就業服務體系中，與罕病身障者接觸最密切的角色為就業服務員，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。然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。

且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，有時亦是互有衝突矛盾，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對身障者提供服務的困難。

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」。

因此目前正式的身心障礙就業服務系統，不論是政府就業機關或者其委託民間團體進行服務，都受限於罕病種類繁多難以完全瞭解，並且無法深入解開所服務個案之家庭、心理、醫療、人際關係等各面向的交錯影響，以致於功能有限，未來勢必要加強服務者的專業，以及強化整個身心障礙服務體系的連結，針對單一個案雖可以由不同機構共同來加以處遇，但以期整合各領域專業，甚至結合非正式的支持系統，共同來解決個案綜合性之問題，而非各行其事，將個案的問題不切實際的切割為不同區塊，認為所有的問題都是單純而可以在個別專業領域獲得妥善解決。

記得我以前在一個藥店上班的時候，有一個同事她跟我說，她得了一種先天性的疾病，叫做嗜睡症。不知道妳是否聽說？她說這種病，無時無刻都想睡覺，只要稍微不注意的話，她就會睡著。她說她在坐公車的時候常常坐過站，捷運也是一樣喔！我就有遇到。她在捷運過站之後，又坐回來，當然她也因為這樣就常常遲到了。剛開始和她一起工作，也不知道她竟然有這方面的疾病，不過她並不忌諱讓別人知道，反而侃侃而談，希望讓別人了解。

只是當時的店長認為這是她故意編出來的藉口，想要偷懶罷了。我也幫她跟店長解釋，但是還是沒用。虧我們店長還是個藥師耶，一點醫學常識都沒有。所以妳說，我到底要不要把我的身體狀況說出來呢？如果像我的同事那樣得不到主管的體諒，那不是很煩惱嗎？於是就這樣，非常掙扎。因為並不是每個人，都有一顆善良的心，即使他明明就知道我們的身體就是生病了，可是他就是不承認，而且還用刻薄尖酸的話，說我們是故意找藉口偷懶。就算是事實，也得不到主管的體諒，這是我們不願意看到的，誰又願意拿自己的身體開玩笑呢？就是有一些人，不知道他們心裡在想什麼。

也就是因為這個原因，所以我在以前工作的公司，從未提起生病的部分，並不是我不承認我生病，而是有些人就是不能接受，因此我才想轉換身份，借由一些機構的協助，讓雇主或是主管能夠了解我們的身體狀況，這比起我自己說更有說服力。當然我們也不希望會被特別照顧，只是不要用那種懷疑的眼光看我們，好像我們都是騙人的。哎.....

阿河，於台北，2004/12/5

故事篇

罕見疾病身心障礙者就業實例分析

困境與希望

從別人的故事裡，我們往往能看到自己。很幸運的，有十位罕病身障者願意接受罕見疾病基金會的研究，讓研究人員參與觀察他們的就業歷程，以深度訪談、觀察記錄、焦點團體等方式收集到珍貴的第一手資料。於是我們有機會能夠細緻的理解罕病身障者的工作處境，也才能夠了解到，許多場景其實也就是你我曾經遭遇的困境，這群認真生活的身影並不那麼特殊，許多問題不應該被當作他們特殊的問題。

本書先前的論述中常談到一些例子，說明罕病身障者的就業需求，或相關行動者的角色，接下來，就讓我們完整呈現幾個真實的故事，從另一個視角來了解他們。

案例的選取是依照第二章討論疾病因素時所提出的架構，罕見疾病身障者大致可分為「併有心智或精神障礙」、「併有肢體障礙」、「外觀異常顯著」及「不符一般身心障礙者印象」等四大類型，但併有心智或精神障礙者表達能力較不理想，往往是家長代為表達就業需求，較難看到病友的主體性，故不在此呈現。

案例分析以罕病身障者為中心，描述其與就業服務人員、雇主（匿名）的互動歷程，並探討事件發生的脈絡，撰寫結構依次為「個人背景」、「歷程摘要」、「事件與討論」，事件與討論的部分大致略從自我認知、工作意義與動機、就業服務重點、雇主意見、非正式支持系統等角度切入。

我們將先看到阿河的故事，從外表看不出來他罹患了罕見的苯胴尿症，深藏不露的身心障礙者身分卻成為他的就業困擾，本書每篇超始短文的作者就是他；第二個出場的小韋，是個身材特別的小小人兒，有著不服輸的倔強脾氣；最後一位主角阿興，多發性硬化症在他最意氣風發的大學時代發作，一度癱瘓在床，現在仍是行動緩慢且體力極差，本書將之作為肢體不便的實例。

第八章

深藏不露的阿河--代謝異常病友就業實例

一、阿河的故事

阿河，男性，說話羞澀、斯文，皮膚白淨，經常是襯衫、牛仔褲、斜肩背包的學生穿著打扮，從外表很難讓人想像他已經三十二歲了。阿河為苯酮尿症患者，此症為胺基酸代謝功能異常，魚、肉、蛋、奶等食物的蛋白質無法順利排出體內，過度累積而引發疲倦、顫抖、肌肉緊張甚至休克等症狀。可透過飲食控制和服用藥物，維持正常生活，外表與一般人沒有太大差別。

正因為症狀不明顯，阿河遲至就讀國中階段才確定診斷，在那之前，他只記得自幼體弱多病，上課常打瞌睡或請病假，家人和自己都不知道原因。阿河並不會主動告知他人自己患病的事實，同學、同事和老闆只知道他身體差、常請病假，家人和他自己則是選擇性的配合醫療。阿河並不是個聽話的病人，對於醫師指示、服藥、飲食都有自己的作法，如果感覺自己身體不錯，就延長吃藥的間隔時間，嘴饞的時候，應該嚴格控制攝取量的肉類，也會隨意吃一些。阿河說，大部分苯酮尿症

困境與希望

的病友年紀都很小，他沒什麼興趣跟他們說話，所以和病友團體保持聯絡，只是希望能獲得醫療和藥物的最新發展，他也不喜歡在活動中被其他家長問來問去，或是被醫生當作「醫療奇蹟」在他身上比劃、介紹。

阿河從高職戲劇科畢業後，一直在超市、超商、藥粧店等擔任門市工作。談到過去的工作，他表示喜歡這類型的工作，因為薪資和時間穩定、不必跟太多人有密切的接觸，每一個工作持續的時間長度從一個月到一年以上都有，會離開的原因有身體不適、與主管相處不睦、無法通過升級考試...等等。

阿河在民國九十一年底報名參加為期三個月的電腦基礎課程，這是職訓局辦的免費職業訓練，沒想到，職訓機構媒合的工作機會與訓練課程內容沒有關連，所以他在等待之外，同時自行透過網路找工作。結果，電話打來詢問的不是直銷公司，就是怪怪的業務工作，阿河決定用身心障礙者身份試試支持性就業服務。

在適合阿河障別的多個支持性就業機構中，他挑選了與家裡之間有捷運路線直達的甲機構，並同意就服員連小姐辦理轉案手續。連小姐媒合一短期的電訪員工作機會。上班地點在台北市八德路，與個案同時工作的人員為腦性麻痺協會介紹的身障者，一男一女，年齡均在三十歲以上。二週後，公司遷移至內湖，阿河突然午休未歸，隨即在未事先告知的情況下離職，並失去聯繫一個多月。

間隔了一、二個月，阿河重新現身，他說自己十分不滿連小姐的強硬態度，遲遲不幫忙解決工作上的問題，所以才憤而離職。後來，他決定到乙機構，在就服員陳小姐的協助下重新展開下一波求職經歷。接下來讓我們由幾個片段，深入了解阿河的故事。

【表8-1】個人資料摘要表：阿河

化名	病症（類別）	性別	年次	發病年齡	工作經驗
阿河	苯酮尿症（代謝異常）	男	59	13	門市、超商售貨員
障礙情況		障別	等級	就服單位	使用方案
無明顯肢體或心智障礙，體力較差，需飲食制服，發作時會有顫抖、注意力分散、反應遲緩等症疾。		罕見疾病	輕	民間單位：甲機構、乙機構、丙機構	社區化支持性就業

歷程摘要

1. 2002年主動與罕病基金會聯繫，當時已停止工作，且參加職訓局之電腦訓練課程未獲得就業機會；於是，阿河自行使用網路人力銀行找工作，並央求研究者提供會內電腦及網路，協助製作履歷。
2. 阿河主動到丙機構登記，但他認為就服員質疑其身障身份，且無法理解代謝異常之情況，十分不滿，而向研究者詢問其他就業服務資源，希望轉介。
3. 研究者轉介阿河的個案資料予甲機構，並陪同前往機構晤談，就服員連小姐媒合一個電話調查的計時工作。
4. 上班二週後，阿河工作的公司遷移至內湖，某日阿河未告知理由而未再上班，且拒絕與主管、研究者及就服員聯絡。
5. 阿河不明離職一個月後，主動聯絡甲機構的就服員要找工作，但同時向乙機構尋求就業協助，希望能盡快就業。

二、自我認知矛盾

在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自己的疾病，甚至連同學、朋友都不太清楚。阿河雖然知道苯酮尿症病友多有障礙手冊，但是他從未去申請，免役的事也是在接到兵單的最後一刻才去詢問，直到沒工作也沒了收入以後，他才順著母親去辦了身心障礙手冊和津貼。

阿河的外顯症狀不明顯，必須仔細觀察，才能發現有注意力不集中、肢體微幅顫抖、易疲倦等情況，不像肢體障礙或視覺障礙，一眼就看得出來那裡不方便。於是，阿河自由地選擇一般人、病人、身心障礙者等不同的身分，對於他人是否承認、是否告知生病事實，還有自己是否要使用相關資源，發展出一套遊走的彈性作法。

因為一般人對罕見疾病了解有限，阿河不會主動對身邊的人說明自己的疾病情況，他說：「有時候我跟他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，因為那時候的狀況就是緊張，我就說比較緊張，他就說『哦』，他們可能就會說：『你所謂的緊張是到什麼狀況？』...」，說了也聽不懂。

另外一個選擇隱瞞疾病和障礙的原因，是阿河想避免被誤解或當作奇怪的人。阿河說：「**我不太願意讓身份曝光，因為我的朋友和同學甚至周遭的人，他們完全不知道也不瞭解我的身體狀況及生病情形，在一開始他們就覺得我是正常的，因為在我的外表並看不出來生病的樣子**」。身體實在不舒服的時候，就趕快找藉口躲起來，不讓人看到全身發抖、冒汗的樣子。

身心障礙手冊為阿河帶來方便，像是捷運愛心儲值卡、公車半價等福利待遇，都是節省生活支出的好辦法，但也讓他感到困擾，經常因為

「看不出來」而受到質疑。阿河通常想忽略自己的生理障礙，這次是第一次用身心障礙身分找到工作，但是並沒有得到期望中的特別照顧。雇主高先生和林先生表示，他們不論是從外表或能力，都視阿河為一般人；相較之下，同時期另一位腦性麻痺的身心障礙雇員，反而有較密集的指導，除了因為他一發生問題就會主動求助，也是因為他看起來不太方便，他們先入為主的觀念就是「可能需要幫助」。沒想到因此讓阿河覺得不受重視、付出沒有得到應得的回報。

三、工作為追求歸屬感

連小姐所媒合的電話調查工作這是一份阿河喜歡的工作。阿河肯定這個工作帶給他的成就感，電訪過程當中的許多對答，主管並未事前編擬標準化的話術，而是靠他自己想出來，並指導同事進行，常獲得主管稱讚。但是，阿河上班不到一個月，就突然不幹了，他當時僅僅以簡訊和電子郵件向就服員及研究者說明，離職的理由是擔憂SARS疫情影響健康。事隔多時，阿河才坦承，其實是覺得自己並未被視為公司的一分子，所以他決定那麼作，一方面測試自己的重要性，一方面也算是一種抗議！他指出，公司的管理情況實在讓他無法接受，一是，同事聲音大、常鬧笑話，讓他很丟臉；二則，公司遷移後沒有出入證，也沒有預留座位，還被其他員工趕來趕去；還有，主管交代的工作改來改去，出問題又找不到人問，好像這個工作不重要...。

歸結起來，這次事件的問題出在未獲得接納。阿河是一個為了找尋「歸屬感」而工作的案例，這樣的工作動機或可歸溯到其成長歷程中，疾病與身心障礙的情況影響了出席率、競爭力、人際關係等，而成為所屬群體中的邊緣人。然而，就業服務員忽略了阿河豐富的工作經驗，將他沒有歸屬感的抱怨，理解成缺少「職場現實感」，所以不斷勸說他計時工作一般條件如何如何、拿人薪水應該如何如何...反而造成與案例之

間的對立關係。

若從阿河沒有積極尋找下一個工作、住院配合醫師進行神經學檢查、想要報考四技二專學傳統戲劇...種種跡象來看，工作對阿河的意義似乎是排遣生活無聊的方式之一，那麼或許他需要的不是一份工作，可以由其他活動及心理輔導方案，滿足他在人際關係與成就感的需求。但是阿河一心嚮往和別人一樣的工作生活，社會文化與福利制度均以就業為成人生涯的主要價值來源，對他來說，義工、助人者或才藝表演等社會身份，都沒有足夠的正當性，可以說服別人和自己。

四、就業服務員的質疑

阿河認為丙機構的王姓就服員不能理解他的困難，還質疑他：「**我看你好好的呀，真的是身心障礙者嗎？**」「**只是吃素而已，有什麼不方便嗎？**」感受很不好，所以向研究者詢問其他資源，想要換個地方試試看。

手冊註明「罕見疾病」這個障礙類別，並不能為阿河說明太多事，其實不只是這位王小姐，服務阿河一段時間的連姓和陳姓就服員也都反映，疾病所代表的生理限制以及對就業的影響，對他們來說，是陌生而未有明確規則可依循的。

乙機構的陳小姐表示，阿河是她第一個罹患罕見疾病的個案，所以她相當仔細地詢問了阿河的病情和困難，但聽起來阿河在就業方面沒有太大的困難。她提到，其所屬單位和其他同仁對這個障別都不太了解，「到底是罕病的都不需要工作？還是沒辦法工作？還是都沒出來工作？這都是問題」。甲機構的連姓就服員則表示，她在接受轉介及媒合工作機會時，都很注意苯酮尿症相關的症狀、醫療方式、個案就醫歷程等，在服務的過程中更謹慎推論阿河的問題在於生理限制或是家庭、個人性

格、工作態度，以擬出適切的處遇計劃。但是很難區分那些問題是健康因素所致、那些是個人特質，也擔心可能將阿河的情況投射到整個罕見疾病群體。

就業服務員不能明確掌握罕見疾病的影響，實在是因為此一新增障別，源於醫療上的定義，而醫療、社會福利、教育等各種體系仍有許多待銜接之處，專業人員的相關認知和實務經驗都有限，相關諮詢和資源的網絡有待發展。陳小姐舉例，她曾遇過一名罕見疾病個案，那時電話詢問過罕見疾病基金會才知道，其實這位自稱罹患「罕見疾病」顫抖症的求助者，只是想說明自己的症狀較為稀有，並非法定的罕見疾病，一般人對於「罕見疾病」作為日常用語、障礙類別或醫學知識等往往有所混淆。從大環境來看，此類病患被歸類為「罕見疾病」的獨立議題，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，但整體社會對其認知仍停留在個別的醫療案例，未能進一步了解其他社會處境，有待宣導。

五、服務者專業盲點

阿河從工作線上退下來的時候，不滿意就服員未能協助解決問題，只是另一個監督、權威者，並不了解、也沒有提供他所需要的協助；就服員完全不能理解案例為什麼態度大變，責怪阿河沒有責任感，二者關係陷入對立的低潮。

連姓就服員表示，她當時認為阿河所反應的問題是計時工作型態的一般情況，而且以當時公司混亂的情況，主管很難使得上力，她就職責應教育個案了解職場現實。連小姐認為很難對雇主有所要求，能作到的是事先充分了解求才需求、媒合機能較適合的個案，上線之後，「**因為今天既然我們跟人家要求的是同工同酬，那我們希望別人看待我們的東西是一樣的，那我們就得自己去克服這個**」，她必須盡力協助個案達到

工作的要求。

就服員王小姐也有類似的態度，她表示，阿河的問題和其他身心障礙者一樣，「**不是病，也不是殘缺，而是觀念要改變**」。王小姐表示，她的立場是敦促個案必須理解並適應勞動市場，因為市場不可能迎合每個人的需求，所以他會要求每個個案不要指望她或政府，而是應該靠自己的表現去爭取工作機會。

由就服員的角度來看，案例的工作態度有問題，由罕病身障者的角度來說，就服員主觀判斷凌越其利益，雙方各有一番道理。而當連就服員試圖以成長團體改變阿河逃避問題的模式，或要求阿河簽署「服務協議」來了解自己的義務，忙成一團的時候，雇主卻表示，阿河抱怨的問題其實都可以商量，只是他們沒有從任何人的口中知道這些訊息。主管高先生與林先生事後表示，自始至終不明白阿河為什麼突然不作了，直到出席本研究之焦點團體。他們坦承當時是公司遷址初期，連自己的環境和工作進度都是一片混亂，所以沒有顧到督導、安撫部屬的責任，而且阿河只有輕描淡寫地「暗示」過一次，也並未從就服員口中獲得類似訊息，如果這真的這麼重要，可以再協調或者解釋。

原來，這場無休止的爭議，只要當時服務者跳出自己所設定的角色框框就可以避免！就服員為什麼會有這樣的專業焦慮？是績效壓力？專業訓練的迷思？還是個人作風？是值得助人專業者持續思考的議題。

六、雇主對身障者改觀

阿河「失蹤」的那段時間，主管Ｌ先生向研究者詢問，是否有像阿河這樣子的身障者可以加入電訪的行列，他不清楚阿河的身體有什麼問題，但是工作能力和表現都令人滿意。

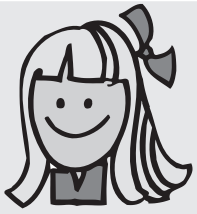
高先生和林先生二位主管表示，雇用身心障礙者的想法是出於高階

主管的發想，可能是預算有限的考量，也可能是個人善心，他們的評估是薪資水準不高、內容簡單，很難作為一般人的全職工作，如果有身障者願意全心投入，也未嘗不可。當阿河不僅能勝任預設的電訪工作，還能進一步協助電腦建檔、指導同事等任務，二位主管都是喜出望外。

林先生表示，如果不會有威脅生命的緊急情況，能力符合所需要的工作內容，什麼疾病造成他的障礙不是很重要，當然，知道更多會更有助於他的督導角色，但是請病假或就醫是可以接受的，「一般人都會生病了，更何況身心障礙者」。而且同時雇用的另一位女性身心障礙工作者，就是因為病情不穩定，而有請假回診、以健康因素請辭的情況，所以很能體諒。

事後透過焦點團體的方式，二位主管和阿河及就服員連共同回顧整個歷程，高先生和林先生表示如果還有機會，他們覺得還是可能雇用身心障礙者，從阿河的例子裡，更發現自己的角色如此重要，也許多一些讚美，多一些主動關心，就會有完全不一樣的結果。此次經驗不算成功，但是雇主仍然十分肯定阿河的能力，並正面看待身障者可發揮的功能，是難得的收獲。

第九章



人小志氣高的小韋--外型特殊病友就業實例

一、小韋的故事

小韋，十九歲，女生，朋友都叫她「小不點」還有「大頭韋」，因為罹患「軟骨發育不全症」，她的身高只有120公分，手和腳的比例比較短、小，看起來頭顯得比較大。

個性好強獨立的小韋，不喜歡被另眼看待，心情不好，還是堅持給人一派青春燦爛的笑容；步伐小，就加快腳步移動以追趕上同行的人；座位高，跳一下就坐上去……，力求自己表現完美，甚至到挑剔自己的程度，每天出門前，都要把頭髮梳理到每一根都服服貼貼，服裝也是前一天就在鏡子前面比了又比才決定的。

小韋的父親是貨運駕駛，母親擺攤子賣鹹酥雞，姊姊已經就業，在外租屋且經濟獨立，哥哥就讀大學三年級，跟父母拿零用錢之外也兼家教工讀，一家四口住在自有的二間公寓。父母努力賺錢是為了幫子女繳交保險費，也為小韋存一筆錢，整體來說，家庭的經濟情況尚可，小韋

還不需要分擔家裡的花費。

小韋在高職資料處理科畢業後，其母親曾打電話給罕病基金會社工員，希望安排在會內工作，之後由研究者轉介至一個支持性就業服務機構，就服員文文媒合案例一到某福利事業單位，擔任電話接聽及資料登錄的工讀生，每週有三到六天排半天班，九月起改為全天職，至今已超過三個月。

期間，小韋曾有兩次想要離職，一是在SARS疫期因病發燒，為配合公司要求而在家隔離二週，父母擔心其健康而表示反對小韋繼續工作；二是主管接獲顧客抱怨，而要求小韋改進接線速度，她的信心深受挫折，害怕再犯下重大錯誤。此外，與朋友和家人的關係，對小韋情緒的影響也很大，這也間接影響睡眠和健康情況，波及工作表現，動搖小韋想繼續工作的意念。

在小韋的工作初期，就服員文文、研究者、罕病基金會的社工等都是重要的傾聽對象，工作三個月之後，小韋則與高中同學恢復密集的互動，與同事之間也有了工作以外的話題和活動，自然的人際支持漸漸穩定。無奈在小韋漸入佳境之時，其公司的業務傳來明年度未取得政府招標的消息，機構必須縮減規模，將財源改為募款及自營租賃，小韋和大部分同事開始作離職準備。

【表8-1】個人資料摘要表：小韋

化名	病症（類別）	性別	年次	發病年齡	工作經驗
小韋	軟骨不全（骨骼病變）	女	73	出生即發病	無
障礙情況		障別	等級	就服單位	使用方案
身高一米二，四肢短小，不耐負重或久站。健康穩定， 不須定期醫療或復健。		肢	中	民間單位	社區化支持性就業

歷程摘要

1.高中畢業，在家幫忙早餐店生意一年多，母親向罕病基金會詢問工作機會。

2.經罕病基金會轉介，小韋在就業服務員文文的協助下，找到一個電話客戶服務的工作。上班的前二個月，小韋每天只有排班半天，下午則自願到在罕病基金會擔任行政義工，開始與社工及研究者熟絡。

3.小韋穩定就業三個月結案，期間發兩起重大挫折，一是發燒而暫時居家隔離，康復後家長反對其恢復上班；二是被主管告知要改進速度，情緒大受影響。

4. 因公司即將中止業務而全面解雇，小韋聯絡原就服員要求協助找工作。

二、逃避身心障礙者身份

表面上看來，小韋這段就業經歷似乎沒有太多的挫折，遭遇的困難也與身心障礙情況無關，但深入觀察發現並非如此。小韋為了配合辦公室椅子的高度，經常採取跪在座位上的方式，或是維持兩腳懸空的坐姿，長期下來造成了全身酸痛。一個月之後，小韋開始出現遲到或請假的情況，應是體力無法負荷工作型態而影響了健康，小韋一點不自知，直到被同事發現神情倦怠的她其實是發燒了。

不論是研究者或是就服員文文提醒或告知身體已出現警訊，小韋都不以為意，若建議她調整作息和排班，改變座位高度或增置踏腳箱，均會遭遇堅定的拒絕。雇方主管和同事也試著要為小韋重新安排座位，後來是因為擔心她覺得彆扭或不自在，也就沒有主動提出。自我覺察問題並表達、甚至要求改變，幾乎是每個人適應工作的必經歷程，但對小韋來說，多了一個延遲的理由，她認為「殘障」是一些可憐的、手腳不方便、能力比較差的人，不符合她對自己的認知，另外，所謂職務再設計對她而言比較像不平等待遇，接受服務好像就承認了自己不如人，不是她一貫的適應方式。

在自我認知上，小韋從來不認為自己「殘障」。雖然知道學費減免的優惠，小韋為了避免同學和老師另眼看待，直到高中畢業，為了領取政府的生活津貼，才同意母親申請身心障礙手冊。當他嘗試著使用捷運和公車搭乘優惠，發現不會有人質疑或要求出示手冊，才逐漸接受這個身份所帶來的福利優待，然而認同也僅限於此，當小韋在工作中接觸到形形色色的身心障礙者，小韋認為自己是在幫助「他們」，並不把自己當成同一群體。

在生活適應上，明顯的身高和外型，讓小韋無法否認自己與一般人的差異，但也未完全接納，她對生理限制的方式，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。當媽媽為了小韋要站早餐店的廚檯，訂作墊高的木箱；當社工發現飲水器按鈕超過小韋伸手可及的高度，四處尋覓梯子的替代品・・・小韋的反應是驚訝和排斥，她說不想麻煩別人，也不想和別人不一樣。

以上自我認知和生活適應二個層面的因素，讓小韋在工作上力求表現，正面的效果是兢兢業業、十分認真，卻也讓她無法察覺工作時數過長，以及環境設施已造成身體疲勞不堪，而排斥輔具、職務再設計等服務，影響了工作表現穩定性。

三、為找到新朋友而工作

第一次見到小韋，她說想工作是因為想交朋友，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，「**總覺得身邊突然覺得空空的，就生活中覺得空空的**」。

就業安置的起初一、二個月，小韋時常向文文、研究者、病友團體社工等人傾訴情緒，她所表達的困擾以工作為起點，卻以同事、同學、家人、異性等人際關係的困擾為主，一聊起來，就是幾個小時，心煩的程度甚至讓她整夜睡不著，白天沒精神和心思工作。上班二個月之後，小韋開始和同事共進午餐、幫同事代班、排班時間改為全天，種種跡象顯示職場人際關係漸漸建立，小韋於是漸漸地減少義工時數和頻率，然後，全心投入工作。

穩定就業三個月之後，好不容易再度約到小韋，她很開心地和研究者分享新朋友，她是與小韋年齡相仿的另一個工讀生，二個人常常一起講電話、逛街、吃飯。小韋面對十月底公司要縮編的事實，表達即將與同事分開的強烈不捨，她說同事們相互約定明年再作同事；現在，工作人員都在各自找尋出路，小韋還沒有新計劃，她有點著急，因為存的錢很快就會花完了。

回顧整個歷程，小韋剛離開校園的時候，主要的工作動機是填補人際關係的空檔，而第一個工作之後，經濟獨立的自我期望漸漸形成另一種壓力，或者可以說，經過一次工作經驗，她找到新朋友，老朋友也恢復互動，小韋因「關係需求」的工作動機已達到，經濟報酬就成為下一階段追求的目標。

四、社會新鮮人的焦慮

相對於其他已經有相當工作經驗的罕病身障者，小韋的工作動機很有「青少年」生涯發展的特質，極度重視同儕關係，在意工作表現不只

是因為成就感，更是因為與同事比較、擔心別人的眼光。小韋工作上遇到錯誤或挫折的時候，往往會失去信心，重複地檢查了又檢查，工作效率就慢了下來。有一次，主管告知有客戶抱怨其服務速度太慢，小韋大受打擊，不斷重複說著：「我怕再作錯，不敢接電話了」，甚至好幾晚失眠，難過得哭了起來。

就服員文文表示，接到來自罕見疾病基金會的轉介之時，曾擔心她的生理限制會比較多，不適合一般性就業環境，在晤談後判斷疾病並不需要特定醫療，身材不會直接影響就業，而且人際互動能力良好，只要減低他適應新環境的陌生和不安，應能勝任工作要求。

雖然在小韋工作初期，同事們因為對疾病的不了解而有所好奇，會私底下向訪談的研究者詢問許多疑慮，像是：「為什麼會這樣？」、「是遺傳嗎？」、「像她這樣的病患很多嗎？」但同時，他們也都表示，小韋的主要問題無關疾病或身材，而是因為初入社會沒有工作經驗，容易緊張，也不敢主動發問，所以把小韋當作初入社會小女孩，給予關心和鼓勵。主管柯先生和同事們平時常關心她賺的錢夠不夠用、交通時間那麼長會不會累...，提供溫暖的環境；另一方面，他們察覺到小韋自我要求很高，都很小心不要影響小韋的信心和情緒，以鼓勵的方式減低小韋給自己的壓力。

小韋在工作一個多月的時候，曾經寫過一段話，她說：「**同學都說我變成熟了，跟以前幼稚的小不點不一樣了！也許吧，可能是因為進入社會，接觸的人、事、物都跟以前在學校完全不同**」。這是她的第一份正式工作，她認為最大的困難是適應工作和學校的不一樣，公司的人不會一起吃飯，也不像會是她逛街或講電話的對象，她很在意同事和主管是怎麼看待她的，剛開始上班時甚至五點半就起床，七點半就到了辦公室，每一件小事都認真對待，怕問問題會打擾同事。

從各方的說法和研究者的觀察來看，小韋實際的問題在於適應社會新鮮人，而身心障礙或疾病的情況，並不會直接影響工作內容，在就服員、病友團體、同事輪替擔任情緒支持者的情況下，順利渡過從校園走入社會的關卡。

五、雇主從經驗裡摸索

柯先生是小韋工作上的主管，他指出，公司經營的是福利相關事業，當然應該雇用身心障礙者，只是經營初期，管理和人力都不穩固，所以一直到最近才雇用了小韋。柯先生的說法並不令人感到意外，符合一般人自然的聯想，該機構經營業務為社會福利屬性，對於身心障礙者會有特別的關懷和責任感，也許是小韋這個例子能夠安置成功的因素之一？然而也令人感到不安的是雇主或事業若不是社會福利屬性，身心障礙者的適應是否有更多的困境？此外，在小韋的案例中所突顯的更多是雇主的理念，因為雇用身心障礙者與否，若非雇主個人具有強烈的意願，否則組織隨之增加的管理成本，將是不可避免的負面考量。

柯先生認為公司有責任聘用身心障礙者，但他和同事們過去並不了解身心障礙各個障別不同的特性，曾經雇用了一位精神障礙者，結果很不理想。客戶服務的工作性質必須面對各式各樣的人，電話線上即時應對的壓力也很大，結果那個員工常常和客戶發生爭執，工作情緒也影響到其他同事。在那之後，他評估公司的內部經營尚未穩定，沒有能力負擔雇用身障者的管理重責，所以停了一、二年沒有再雇用身心障礙者。然而有了之前的經驗，柯先生表示，這次再度提出雇用身心障礙者的需求，就限定障礙類別為肢體及器官等，而目前公司有一位司機和小韋是身心障礙者。

就如同大多數的工作者一般，職場成員的工作經歷與公司的事業內容相關，而小韋的同事即是從事交通運輸或電話客戶服務等背景，沒有

身心障礙福利服務的相關專業背景，在與工作同仁的互動經驗中，也幾乎沒有接觸過身心障礙者。像是小韋的一位同事所說，「**公司沒有用過這種的（身心障礙者），一開始也不知道怎麼帶她，多少會比較關心她一點**」；但歸究來說，同事們與小韋的關係良好，是因為小韋工作態度和個性都好相處，單純出於個人意願，並受到主管柯先生對小韋的正向態度所影響。由此可知，雇主與同事在與罕病身障者的互動，是從生活的相處經驗開始逐步建立，而雇主的態度則是非常重要的影響點。

六、病友團體提供從校園與職場轉銜

小韋高職畢業後面臨就業問題，她的媽媽向罕見疾病基金會求助，他說：「**我心裡是想說找你們這裡，看有沒有找一個工作像她（小韋）類似的，在裡面工作都是類似這些小朋友...我會考慮到說她進去跟別人不一樣，人家會歧視她**」。於是透過轉介，就業服務機構幫小韋找到了工作。

一般來說，病友團體的基本功能之一，是透過病友及其家屬組成的網絡，提供心理支持及資訊流通，小韋的母親即是抱持著這樣的心態，希望獲取更多的醫療或福利資訊。除此之外，持續性的關係和信任，也讓病友團體成為家長面臨病患的生涯轉銜階段時，一個可以商量、可能幫忙的對象。

對小韋本人來說，病友團體發揮重要的效果，在心理層面上，小韋與研究者、社工人員建立非正式的安全關係，而透過義工服務讓小韋在真實的工作場域之外，增加另一個從校園到職場的生涯階段轉換空間，填補了她在家庭之外、學校之後、工作之前的人際空窗期。小韋最初開始上班時，就服員文文提供了一週的「線上密集輔導」，現場陪伴小韋了解工作內容及要求，並及時排除環境和能力上的困難，在這一週之後，文文就不再出現在小韋的工作現場，避免小韋產生依賴而減弱與同

事之間的互動。在辦公室裡的自然支持穩固之前，病友團體伴演了就服員之外的次級支持系統。

一開始的二個月，小韋每天只上半班，下午就到罕病基金會作義工，協助剪報、影印等行政事務。研究者和病友團體的二位社工就交互擔任陪伴者，與其一起長談、講電話、逛街、吃飯、運動，小韋說研究者和社工「是朋友也是長輩」，可以分享生活，也是遇到困難時商量的對象。作義工讓她沒有時間胡思亂想，「**而且，我的夢想有了改變，我以後想去念社工系，因為我想幫助需要幫助的人，因為我覺得幫助別人很有成就感，而且心情也很好**」。就服員文文也相當肯定，小韋在就業之路上能夠有許多專業人員的陪伴，有助於穩定小韋初入社會的不安情緒，而到病友團體作義工的機會，也是小韋社會角色轉換過程的一項緩衝。

小韋成功從校園走入社會的例子，絕對是她自己的努力所成就的，而就業服務機構、雇主及同事、病友團體和家人的密切合作，亦形成綿密的支持網絡，在每一次危機發生時，適時地發揮了助力。在持續的推動之下，或許有更多罕病身障者能夠有著小韋一般的境遇，以工作為起點，融入多彩多姿的社會生活。

第十章

不服現實的阿興--肢體不便病友就業案例

一、阿興的故事

阿興，二十七歲，男性，二十二歲發病當時是國立大學政治系四年級的學生，一場病讓他從雲端墮落谷底。一開始是不定時的手腳發麻，極度的疲勞，視力也不太對勁，然後，一覺醒來，下半身竟然不聽使喚，癱瘓了！醫師診斷為「多發性硬化症」，這種罕見的神經系統病變在發作時，神經傳導路徑斷裂，可能造成眼部、肢體或任何器官暫時失去功能，目前只能使用干擾素和類固醇減輕症狀，仍無法治癒、控制或預防下一次的發作。

阿興的父母從南部北上討生活，落腳在台北市邊緣的古老市鎮，父親在火車站作機車搬運工，母親修改衣物，辛苦掙得二個樓層的公寓，育有三子，阿興是長子。阿興很避諱談自己的家人，只簡單交代父母都是「作工的」，家庭經濟情況不好，而所居住的市鎮更是貧瘠、疏離。正如阿興的就服員所說：「他（阿興）會覺得說沒有必要讓人家知道家裡太多事情，很多事情都是事後一點一滴找到的」。

困境與希望

多發性硬化症第一次發作之後，阿興足足休養了數個月，才慢慢恢復行走和控制排泄的能力，由於體力和視力都很不好，休學一年之後才完成學業。好不容易拿到大學畢業證書，阿興思考自己身體的限制，不論是上、下樓梯或是起身、坐下等動作都比較緩慢，還容易感到疲倦，體能上無法勝任政治相關工作，所以轉而進修青輔會的財務金融訓練課程，但結業後才發現金融業很競爭，自己找的工作機會大多在面試後沒消息，好像只能作保險公司業務員。這時他已經比大學同學晚一年半進入職場，他也急著開始自己的就業生涯。阿興心想，也許在身心障礙者的群體裡，他的學歷和能力還算是優勢吧，於是轉向公立就業服務體系尋求協助。阿興曾在職訓局的台北縣就業服務站登記，但沒什麼效果，於是他再到台北市勞工局就業資源中心，由就服員郭小姐提供服務。

一年間，阿興先後面試過銀行營業人員、研究機構行政助理、外商公司行政助理、國防部電腦文書建檔人員等，也曾經焦慮於無經濟收入，急著要換機構試試，幾經挫折，最後獲得「擴大公共就業方案」補助的某大學公文電腦化人員一職，擔任歷史文件摘要並鍵入檔案的計時工作，三個月後因疾病復發，考慮到體力無法負荷而辭去。

【表10-1】個人資料摘要表：阿興

化名	病症（類別）	性別	年次	發病年齡	工作經驗
阿興	多發性硬化症(晚發性，神經病變)	男	66	22	球場場務工讀家教
障礙情況		障別	等級	就服單位	使用方案
下肢無力；行走及起立緩慢；體力較差，易感到疲倦；頻尿。		平衡	中	政府單位	社區化支持性就業
歷程摘要					
1.大學四年級發病，延畢一年後參加青輔會財金人才培訓。 2.在政府就業服務單位登記求助，半年期間多次面試均未獲錄用，深感挫折，嘗試由罕病基金會轉介其他支持性就業單位。 3.在該就業服務單位的郭小姐協助下，到某大學擔任公文電腦化的鍵檔工作，三個月後，疾病復發，考量體力及健康而辭職。					

二、透過求職經驗向現實感貼近

阿興的求職之路並不順暢，高學歷背景讓阿興對自我的期待相當高，但罹患罕見疾病的現實再再考驗著阿興對自我及工作的認知。阿興一方面承認體力不佳的事實，一方面卻不認為工作條件需要有所調整以作因應。在一次應徵某外商公司的行政助理時，當面試主管說明工作時間比一般員工晚一小時上班、早一小時下班，沒想到阿興十分在意這其中與一般職員的差異，反問該主管「**這是正式工作嗎？**」強烈表達自己希望被同等對待。

最後阿興並沒有得到該工作，但那位面試的主管的建議，提供了阿興未來求職應思考的方向，她認為阿興對第一份工作的期待太高，恐怕無法接受該份工作單調且重複的內容，而且阿興在面試時即顯現疲態，

她評估在體力上無法負荷，所以不予錄用。然而阿興認為體力問題只是雇方的託辭，未獲得該份工作機會的原因是「自己表現得不夠好」，回答得太直接，未對自己的缺陷有所粉飾。

不願被視為身心障礙者，卻又必須面對自身體力和行動限制的阿興，在求職過程中一直很矛盾，一方面不得不限於生理障礙而必須透過身心障礙者就業服務的體系求職，但又期待自己能夠獲得「正常的工作」—與一般人相同的待遇，與一般人相同的工作量—心理可說相當衝突與矛盾。談到幾次面試經驗，他情緒激動地說：「**我不是小朋友啊，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**」。

就服員郭小姐認為阿興的能力確實不差，但理想與現實差距太大，加上要求自己作到和別人一樣的倔強性格，雇主會認為是他沒作好就業的心理準備，因而無法錄用。郭小姐分析：「**因為他可能想說這跟工作沒有關係，但事實上有關係的，比如說我們在談到行車的路線，久了他會擔心，像我們剛講到上廁所怎麼辦？像我可能比較沒有這方面的問題是因為我可能沒有這個問題，那因為我家其實離這個工作地點很遠，所以我才怎麼早到，我就會自己調整說我早點一到會怎麼樣，但是他就會固著在那個法想裡面，可能是性格再加上病況造成他不太願意跟人家講這件事情，或者是也有可能是他當初他認為這個不是什麼問題，所以他就沒提到了。**」

自我認知的調適對中途致障的病友來說，是一段艱辛而漫長的歷程，面對發病前後判若二人的自己，一般來說會有憤怒、悲傷、憂鬱的情緒階段，可透過述說或自省的方式抒發，而來自於家人、病友網絡、醫護人員的陪伴也會是有力的支持。阿興似已走出陰霾，但仍有強烈的防衛意識，容易引起人際關係的緊張，每次面試都讓他對自更了解一點。

三、對專業普遍不信任

阿興認為高等教育培養了他充分的自覺和能力，而社會科學的訓練則深植他對權力和利益的意識，於是從被宣判罹患罕見疾病的那一刻起，他就積極搜集並閱讀疾病相關資訊，信任自己勝於專業人員。而從阿興不時透露的強烈批判意識—西醫醫藥無用、醫院圖利、醫師專業無視病患權利、對病友團體感到疏離、猜測雇方說辭背後的真實意義、訪談就業的問題絕對不能錄音、關於他的報告和紀錄都要讓他確認過的種種現象觀察。我們不難發現阿興對專業的不信任感。舉例來說，阿興曾經與醫師發生過多次衝突，一次門診後，阿興發現領取的藥物有所更換，他懷疑醫院為經營利益而損失病患權益，四處向醫師和藥廠詢問各項細節，不斷提出變動劑型、劑量、回診頻率等要求，惹惱了主治醫師。

質疑專業的表現也表現出在與就服員的關係上。阿興的就服員坦承一開始是不太愉快：「比如我在跟談一些工作機會或什麼，我會先想說這個人是不是適合跟match，有沒有辦法，或者是說他接受是什麼...這都要想清楚，因為他其實疑問是非常多的，他會很多的問號在那邊，這個東西怎麼樣，怎麼樣，他有的時候會覺得說你要跟他講的很仔細去說服他的那個部分，所以我有時候跟他講電話有時候他就會．．，你要跟他講很仔細，有時候跟他講完有時候他就說：『哦，那就先這樣。』隨即掛斷。一聽得出來對方的不信任和不認同。

郭小姐並沒有責怪阿興的意思，她分析，除了個人性格之外，阿興是在成年後才發病導致身心障礙，前後的能力差距實在太大，所以需要重新建構自我認知—「他是正當那個很要衝的年紀突然這樣子，我可以體會那種心情就是完全不是他的掌控，他說很多事情不在他掌控之內...其實他心理知道說那應該放下、應該怎麼去做，但事實上我們要去做的

時候，還是有一段路。」所以，她不再採取說服的策略，而是鼓勵阿興把每一次工作機會當作試驗，讓個案自己發現生理限制，而修正態度和期望。

郭小姐坦承，阿興的情況相較於他其他的服務個案來說，必須花費較多的時間，結案的績效壓力是不可避免的，但自問自己的服務應該是「為了個案的利益，而不是自己的利益」，也就把壓力承擔下來。經過一年的磨合，二個人的關係從互相挑戰，轉變為互相配合，十分難得。就服員認為二人關係能夠和好，一部分是她身於公部門，更必須作到「服務零拒絕」的基本態度，一部分原因可能是她自己也是行動不便的人，曾經也四處求職碰壁，很能體會阿興比一般人辛苦的地方。

身障者達到穩定就業的歷程很長，不見得是一二次媒合就能成功。在研究所接觸的眾多案例中，阿興確實遇到了一個難得的就服員，她具有身心障礙者身分，不方便常常陪著阿興去面試或勘察環境，但是卻常常易地而處的為他著想，調整二人相處的態度；而且不會對服務績效或媒合結果患得患失，這分寬容對阿興來說是珍貴的禮物。

四、亂槍打鳥的資源使用策略

政府和法規設定了一套身障者就業服務的模式，對於服務流程、表單、技巧等細節都有所規範，立意除了是確保身障者的權益，一方面也是要求服務的專業與品質，一方面更是為了提升資源配置的效率。在真實情境中，這套正式的制度卻也是對求助的身障者加上緊箍咒，限制其不得同時跨越多個機構、多個方案，符合方案所設定的目標而發展。但單一服務是否能符合身障者需求，而在各個方案和機構之間轉換程序的中斷期間，對急於就業的身障者確是一種折磨，於是在制度的安排之外，服務對象依自己的需求發展出不同的策略。

阿興在求職路上的不順利，使其對就業服務資源採取多方管道進行

的方式，以增加就業的機會，除了公部門的支持性就業之外，同時他也透過網路找到職業訓練的資訊，有意再取得一項技能證明，但他也坦白自己需要的是一份工作，而不是再一次的電腦文書訓練，但他稱自己是「亂槍打鳥...反正已經等這麼久都沒消息了，就試試看別的路吧！」

與阿興接觸初期，他正陷焦慮之中，到政府就業服務單位登記也已有半年以上，面試過許多次，都沒有獲得錄取，眼看同學們都在事業上有所發展，擔心自己的健康情況不能維持很久，他急著想要找到工作來賺取經濟來源，對自己所受的教育和栽培有所實現，也對父母有所回饋。收集了完整的就業服務資訊之後，阿興萌發轉到某個民間單位試試看的念頭，他猜想民間單位裡就服員的案量也許不像公家單位，可以更積極協助他，也許會有更多、更不同的工作機會，至於就服員對他的熟悉度，或是政府規定資源不能重複使用等情況，就顧不到了。有了換機構的想法之後，阿興在二個月內，與障別適合的其餘二個支持性就業單位都進行了晤談，最後決定與原來公家單位的就服員維持服務關係，因為期間自行尋找的面試機會也沒有好結果，也許「到那裡都沒有差吧」！

和阿興一樣的罕病身障者不少，他們同時尋求多種單位及方案的作法，這在政府資源分配的角度被視為「重置」或「浪費」，卻是不少身心障礙者的求職策略之一。畢竟找工作的壓力已經火燒屁股，「亂槍打鳥」總會射到什麼，「死馬當活馬醫」也許有意外的收獲，從阿興的角度來看，是求生存的自救方式。阿興的優勢是具有資訊搜集及應用的能力，能夠自行理解書面和網路資訊的內涵，很快的掌握到制度的間隙，進而找到求助的管道。

五、誠實告知雇主有技巧

阿興認為主動告知雇主自己患病的事實，並能夠清楚說明疾病的影

響是重要的，他在求職履歷所附的自傳上這麼自我介紹：「**我的運動神經受到自體免疫細胞的破壞，造成神經傳導並不順暢，因此活動方面可能受到些微影響：如奔跑、跳躍、搬運重物等，目前醫學界並無明確引發答案，並不會傳染他人，我並不會突然暈倒或發作，體力可能略差，無法久立。**」

仔細看阿興所寫的內容，一是說明病因，二是表明自己的行動限制，三是釐清傳染等疑慮。因為他堅持事前充分告知，以免自己的身體臨時發生問題，引起糾紛，於是用心良苦地用十分中性的字眼，希望雇主能夠理解他的處境。但是許多雇主聽到「有病」就退避三舍，寧可選擇比較「單純」的身心障礙者。

這樣在一開始即在履歷上清楚的描述病情，其結果多為石沈大海，連面試的機會都沒有。就服員認為多發性硬化症很難用文字清楚說明，所以建議阿興改變方式，在履歷上僅說明障礙現況，例如「**奔跑、跳躍、搬運重物等行動不便**」，與雇主見面之後再進一步說明罹患疾病的情況，避免雇主不必要的想像和擔憂。幾次修正履歷資料的結果，就服員的想法果然是有效，阿興開始有了面試機會。

但取得面試的機會還要獲得雇主任用，罕病身障者面對的第二個挑戰，即主管對於該疾病的認知以及進一步了解的意願。阿興的經歷中，有位面試的是主管表示很肯定阿興願意講清楚關於疾病的情況，但是他站公司的立場，對於這樣的症狀有著不容易跨越的顧慮，一是在職場中發生致命的緊急情況，企業須負擔重度照顧責任，二是就業穩定性不佳，企業訓練及養成的成本不符可能回收的效益。

什麼時候說？怎麼說？說什麼？一直是罕病身障者就業的困擾，尤其是障礙情況不是那麼「一目瞭然」的疾病，往往經過許多次試誤，才漸漸捉到方法。阿興堅持對雇主負責任，他學會了見面再說明。

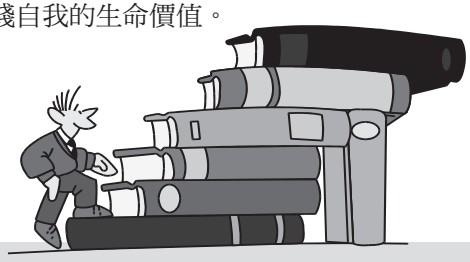
六、疾病不定時發作難以就業

阿興實際上線二個多月後，出現「手腳麻麻」的警訊，並向主管請假數次就醫或靜養，他向就服員表示考量健康情況有意辭去工作。果然，沒多久，阿興再度發病，好幾天都無法行走，雖然在治療後慢慢恢復，但阿興決定辭職在家休養。

相較於大部分的罕見疾病只要配合治療，可以維持一定程度的健康，阿興所罹患的多發性硬化症會不定時的急性發作，尚無藥物可以有效控制，是多發性硬化症患者的最大困擾，在就業上更為困難。

阿興推想自己第一次發作的原因，應是期末考壓力，也向就服員說明了這部分的限制，可是一旦有了工作機會，他很拼命地要求自己的工作表現，加上自行騎車上下班的路程耗去不少體力，身體很快地出現警訊。他檢討，這次的工作已經很有彈性、同事和主管也沒有施加什麼壓力，但是仍然無法避免工作對健康的挑戰，他必須「重新想想可以作什麼」。對阿興來說，養病和就業一直是互相拉扯的，病一發作，沒有選擇的只能讓上醫院、臥床、吃藥填滿生活，連上廁所都困難，談什麼工作不工作。可是健康穩定了，終於開始上班了，病又如影隨形地伺機而出，威脅他好不容易掙來的飯碗。

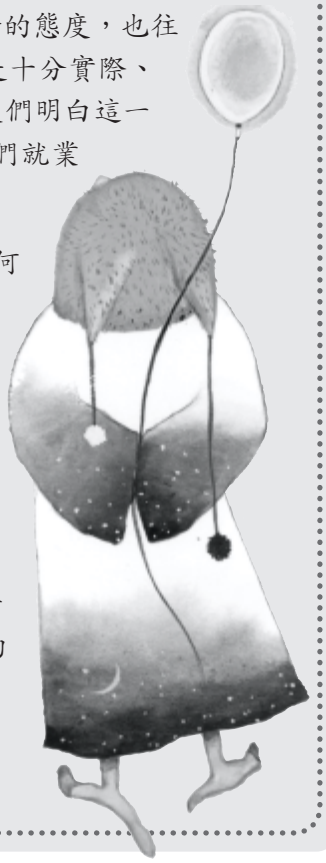
看見阿興的掙扎，我們思考除了就業，還需要更多元的參與社會管道，以及充足的生活資源或補助，讓一些病情變化快速的罕病身障者，不是坐在辦公室對著電腦螢幕敲敲打打，不是頂著陽光揮汗勞動，也能擁有一個自在的舞台，或是以志工身分獲得被需要的成就感，或是投入社區或病友組織作團體中扮演他人的支持者，那怕只是不起眼的小小螺絲釘，都讓活著的每一天能充分實踐自我的生命價值。



故事篇小結

透過阿河的自我認知矛盾、小韋的倔強獨立、阿興不願服輸的掙扎過程，我們看到了罕病病友在就業上的困難，以及病友們如何嚐試用自己的力量跟他們所相信的方式來尋找工作機會。

然而對於每個生理狀態原本已非常特殊的罕病身障者而言，在求職心理以及職業性向上也都各自不同，且敏感而矛盾，因此也需要加倍細膩的服務方式來協助他們。而病友們在努力過程中自我要求高和積極堅持的態度，也往往形成自身的就業障礙，畢竟就業環境是十分實際、現實的，往往無法盡如人意，如何讓病友們明白這一點，了解到妥協的必要性，是協助病友們就業相當重要的關鍵。



或許我們可以思考在工作之外，如何提供更多元的社會參與管道，以及充足的生活資源或補助，讓罕病身障者，能擁有一個自在的舞台，或是以志工身分獲得被需要的成就感，或是投入社區或病友組織，在團體中扮演他人的支持者，那怕只是不起眼的小小螺絲釘，都能讓病友的每一天都充分實踐自我的生命價值，而非讓病友們太過於將眼光專注於一份完美適合的工作，已致於可能有過度的期待。

參考文獻

Alderfer, C. P.（1969）. "An Empirical Test of New Theory of Human Needs". Organizational Behavior and Human Performance, May, pp.142-175.

Maslow, A . H.（1954）. Motivation and Personality, New York：Harper & Row.

Vroom, V. H.（1964）. Work and motivation. New York： Wiley.

Jose B. Ashford, Crgig Winston LeCroy & Kathy L. Lortie，張宏哲、林哲立譯（1999）。人類行為與社會環境。台北：雙葉書廊。

內政部、行政院勞工委員會、行政院衛生署（2001）。身心障礙者生活需求調查報告。台北：內政部。

王國羽（1995）。殘障的定義系統與社會福利政策的運用。公共衛生，22（1），51-61。

王國羽（2002）。我國身心障礙福利政策與體系：身心障礙者保護法的分析。社區發展季刊，97，115-127。

台北市政府勞工局（2002a）。台北市政府勞工局九十年度身心障礙者就業促進工作執行成果。台北市政府勞工局九十年度身心障礙者就業促進工作執行成果研討會會議資料。台北：台北市政府勞工局。

台北市政府勞工局（2002b）。待啟的寶藏-台北市勞工局身心障礙者就業基金補助暨委託辦理促進就業方案資源手冊。台北：台北市政府勞工局。

余禮娟（2001）。身心障礙社會福利機構智能障礙就業青年自我決定之研究。彰化：國立彰化大學特殊教育學系碩士論文。

吳武典、蔡崇建、黃淑芬（1994）。台北市民間工商企業機構雇用殘障者意願調查研究。特殊教育研究學刊，10，75-101。

李正雄（2002）。開拓身心障礙者就業市場實務手冊。台北：伊甸社會福利基金會。

林宏熾（2001）。身心障礙者生涯規劃與轉銜教育。台北：五南圖書。

行政院勞工委員會職業訓練委員會（2005）。行政院勞工委員會94年上半年身心障礙者就業促進業務執行情形報告。2005年10月7日下載自 http://www.evta.gov.tw/balk/940824.htm。

罕見疾病基金會（2003）。罕見疾病身心障礙者就業促進先導計劃。台北：罕見疾病基金會。

邱皓政（2000）。工作動機的內生性與外生性：台灣與美國大學生動機內涵之際量研究。應用心理研究，7，221-251。

胡若瑩、陳靜江、李崇信、李基甸（2002）。社區化就業服務工作手冊。台北：行政院勞工委員會職業訓練局。

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。

張大同（2000）。淺談身心障礙者職業訓練及就業安置。就業與訓練，18（2），18-24。

張中光（2001）。身心障礙者就業服務與職業訓練。中國勞工，1015，18-23。

許益得（1998）。身心障礙者就業之問題與對策。社會福利，138，27-38。

萬育維（1997）。如何突破殘障者就業困境-就結構及個人觀點出發。勞工行政，115，26-28。

萬育維（1998）。由殘障福利法的修訂檢視臺灣地區殘障福利政策未來應有的方向。現代化研究，14，37-45。

葉秀珍、曾敏傑、林志鴻（2002）。各國罕見疾病相關法案之比較研究。台北：國立中正大學、財團法人罕見疾病基金會。

葉淑玲、池欣達、林欣怡（2002），機構就服員在困境中前進–領略生命裡的感動，台北市政府勞工局九十年度身心障礙者就業促進工作執行成果研討會。台北：台北市政府勞工局。

廖俊松（2002）。身心障礙者保護法執行評估與修訂之研究。台北：內政部委託專案。

熊東亮（2000）。大專畢業生工作需求之影響因素研究。國立空中大學管理與資訊學報，5，107-120。

劉兆明（1992）。工作動機理論的發展。應用心理學報，1，39-51。

劉兆明（2001）。工作動機的整合模式：概念架構的發展與初步分析。中華心理學刊，43（2），189-206。

蔡崇建（1990）。殘障者職業訓練、就業輔導狀況及就業需求調查。特殊教育研究學刊，6，65-86。

蕭金土、許天威、李乙明、方韻珠（1999）。身心障礙者職業訓練現況與業界需求之調查研究。特殊教育學報，13，311-330。

魏伶如（1999）。身心障礙者就業情形與機關（構）進用身心障礙者狀況之研究—以高雄市為例。高雄：義守大學管理研究所碩士論文。

附 錄

附錄一

身心障礙者保護法

(民國 93 年 06 月 23修正)

第一章　總則

第　1　條

為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，結合政府及民間資源，規劃並推行各項扶助及福利措施，特制定本法；本法未規定者，適用其他法律之規定。

第　2　條

本法所稱主管機關：在中央為內政部；在直轄市為直轄市政府；在縣(市) 為縣 (市) 政府。

本法所定事項，涉及各目的事業主管機關職掌者，由各目的事業主管機關辦理。

前二項各級主管機關及各目的事業主管機關權責劃分如下：

一、主管機關：主管身心障礙者人格及合法權益之維護、個人基本資料之建立、身心障礙手冊之核發、托育、養護、生活、諮詢、育樂、在宅服務等福利服務相關事宜之規劃及辦理。

二、衛生主管機關：主管身心障礙者之鑑定、醫療復健、早期醫療、健康保險與醫療復健輔助器具之研究發展等相關事

宜之規劃及辦理。

三、教育主管機關：主管身心障礙者之教育及所需經費之補助、特殊教育教材、教學、輔助器具之研究發展、特殊教育教師之檢定及本法各類專業人員之教育培育，與身心障礙者就學及社會教育等相關事宜之規劃及辦理。

四、勞工主管機關：主管身心障礙者之職業訓練及就業服務、定額進用及就業保障之執行、薪資及勞動條件之維護、就業職業種類與輔助器具之研究發展、身心障礙者就業基金專戶經費之管理及運用等就業相關事宜之規劃及辦理。

五、建設、工務、國民住宅主管機關：提供身心障礙者申請公有公共場所零售商店、攤位、國民住宅、公共建築物停車位優惠事宜、公共設施及建築物無障礙生活環境等相關事宜之規劃及辦理。

六、交通主管機關：提供身心障礙者公共交通工具及公共停車場地優惠事宜、無障礙公共交通工具與生活通訊等相關事宜之規劃及辦理。

七、財政主管機關：主管身心障礙者及身心障礙福利機構稅捐之減免等相關事宜之規劃及辦理。

八、其他措施由各相關目旳業主管機關依職權辦理。

第　3　條

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：

一、視覺障礙者。

二、聽覺機能障礙者。

三、平衡機能障礙者。

四、聲音機能或語言機能障礙者。

五、肢體障礙者。

六、智能障礙者。

七、重要器官失去功能者。

八、顏面損傷者。

九、植物人。

十、失智症者。

十一、自閉症者。

十二、慢性精神病患者。

十三、多重障礙者。

十四、頑性 (難治型) 癲癇症者。

十五、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。

十六、其他經中央衛生主管機關認定之障礙者。

前項障礙類別之等級、第七款重要器官及第十六款其他障礙類別之項目，由中央衛生主管機關定之。

第　4　條

身心障礙者之人格及合法權益，應受尊重與保障，除能證明其無勝任能力者外，不得單獨以身心障礙為理由，拒絕其接受教育、應考、進用或予其他不公之待遇。

第　5　條

為預防、減低身心障礙之發生，各級政府相關目的事業主管機關，應有計劃地推動身心障礙預防工作、優生保健、預防身心障礙之知識，針對遺傳、疾病、災害、環境污染和其他致殘因素，並推動相關宣導及社會教育。

第　6　條

中央與直轄市、縣 (市) 主管機關及各目的事業主管機關應設專責單位或置專責人員辦理身心障礙者權益相關事宜，其人數依其提供服務之實際需要定之。

身心障礙福利相關業務應遴用專業人員辦理。前項專業人員之遴用、資格、訓練及培訓之辦法，由中央主管機關及中央各目的事業主管機關定之。

第　7　條

各級主管機關應設立身心障礙者保護委員會，以行政首長為主任委員，各目的事業主管機關、身心障礙者或其監護人代表、身心障礙福利學者或專家、民意代表及民間相關機構、

團體代表等為委員；其中身心障礙者或其監護人代表、民意代表及民間相關機構、團體代表等，不得少於三分之一。

前項保護委員會辦理下列事項：

一、整合規劃、研究、諮詢、協調推動促進身心障礙者保護相關事宜。

二、審議身心障礙者權益受損申訴事宜。

三、其他促進身心障礙者權益及福利保護相關事宜。

第一項保護委員會組織與會議及前項第二款身心障礙者權益受損申訴之處理，由各該主管機關定之。

身心障礙者權益遭受損失時，其最終申訴之審議，由中央主管機關之保護委員會辦理。

第　8　條

各級政府應至少每三年定期於十二月舉辦身心障礙者生活需求調查、出版統計報告。

行政院每十年辦理全國人口普查時，應將身心障礙者人口調查納入普查項目。

第　9　條

身心障礙福利經費來源如下：

一、各級政府按年專列之身心障礙福利預算。

二、社會福利基金。

三、身心障礙者就業基金專戶。

四、私人或團體捐款。

五、其他收入。

前項第一款身心障礙福利預算，應以前條之調查報告為依據，按年從寬專列。

第一項第一款身心障礙福利預算，直轄市、縣 (市) 主管機關財政確有困難者，應由中央政府補助。

第　10　條

直轄市及縣 (市) 衛生主管機關應設鑑定小組指定醫療機構或鑑定作業小組辦理第三條第一項之鑑定服務；對設戶籍於轄區內經鑑定合於規定者，應由主管機關主動核發身心障礙手冊。

前項鑑定作業辦法，由中央衛生主管機關定之；身心障礙手冊核發辦法，

由中央主管機關定之。

第　11　條

身心障礙者因障礙情況改變時，應依鑑定小組之指定或自行申請重新鑑定。

對鑑定結果有異議時，應於收到鑑定結果次日起三十日內，以書面向鑑定小組提出申請複檢，並以一次為限，且負擔百分之四十之鑑定費；其異議成立時，應退還之。

第 12 條

有關身心障礙鑑定與免役鑑定間之相關問題，由內政部、教育部、衛生署會同國防部共同研商之。

第 13 條

身心障礙者於障礙事實變更或消失時，應將身心障礙手冊繳還原發給機關變更或註銷。

原發給機關發現身心障礙者持有之身心障礙手冊，所記載之障礙類別及等級顯與事實不符時，應限期令其重新鑑定；逾期未重新鑑定者，原發給機關得逕行註銷其身心障礙手冊。

第 14 條

為適時提供療育與服務，中央相關目的事業主管機關應建立彙報及下列通報系統：

一、衛生主管機關應建立疑似身心障礙六歲以下嬰幼兒早期發現通報系統。

二、教育主管機關應建立疑似身心障礙學生通報系統。

三、勞工主管機關應建立職業傷害通報系統。

四、警政主管機關應建立交通事故通報系統。

五、消防主管機關應建立緊急醫療救護通報系統。

六、戶政主管機關應建立身心障礙人口異動通報系統。

各目的事業主管機關依前項通報系統，發現有疑似本法所稱

身心障礙者時，應即時通知當地主管機關主動協助。

第 15 條

各級主管機關及目的事業主管機關應建立個別化專業服務制度，經由專業人員之評估，依身心障礙者實際需要提供服務，使其獲得最適當之輔導及安置。

前項個別化專業服務制度包括個案管理、就業服務、特殊教育、醫療復健等制度；其實施由各級主管機關及目的事業主管機關依各相關法規規定辦理或委託、輔導民間辦理。

第 16 條

為促進身心障礙復健與無障礙環境之研究發展及整合規劃之功能，中央應設立或輔導民間設立身心障礙復健研究發展中心。

第二章 醫療復健

第 17 條

中央衛生主管機關應整合全國醫療資源，辦理嬰幼兒健康檢查，提供身心障礙者適當之醫療復健及早期醫療等相關服務。

各級衛生主管機關對於安置於學前療育機構、相關服務機構及學校之身心障礙者，應配合提供其所需要之醫療復健服務。

第 18 條

為加強身心障礙者之醫療復健服務及醫療復健輔助器具之研究發展，當地衛生主管機關應依據各類身心障礙者之人口數及需要，設立或獎勵設立復健醫療機構、醫療復健輔助器具之研究發展機構與護理之家機構。

第 19 條

身心障礙者醫療復健所需之醫療費及醫療輔助器具，尚未納入全民健康保險給付範圍時，直轄市、縣 (市) 主管機關應視其障礙等級補助之。

前項補助辦法，由中央主管機關會同中央衛生主管機關定之。

第三章 教育權益

第 20 條

中央與直轄市、縣 (市) 主管機關應根據身心障礙者人口調查之資料，規劃設立各級特殊教育學校、特殊教育班或以其他方式教育不能就讀於普通學校或普通班級之身心障礙者，以維護其受教育之權益。

前項學齡身心障礙兒童無法自行上下學者，應由政府免費提供交通工具；確有困難，無法提供者，應補助其交通費；直轄市、縣 (市) 主管機關經費不足者，；由中央政府補助之。

第 21 條

各級教育主管機關應主動協助身心障礙者就學，各級學校亦

不得因其障礙類別、程度、或尚未設置特殊教育班 (學校) 而拒絕其入學。

第 22 條

教育主管機關應視身心障礙者之障礙等級，優惠其本人及子女受教育所需相關經費；其補助辦法由中央教育主管機關定之。

第 23 條

各級機育主管機關辦理身心障礙者教育及入學考試時，應依其障礙情況及學習需要，提供各項必需之專業人員、特殊教材與各種教育輔助器材、無障礙校園環境、點字讀物及相關教育資源，以符公平合理接受教育之機會與應考條件。

第 24 條

各級政府應設立及獎勵民間設立學前療育機構，並獎勵幼稚園、托兒所及其他學前療育機構，辦理身心障礙幼兒學前教育、托育服務及特殊訓練。

第 25 條

為鼓勵並獎助身心障礙者繼續接受高級中等學校以上之教育，中央教育主管機關訂定獎助辦法獎助之。

前項提供身心障礙者就讀之學校，其無障礙軟、硬體設施，得向中央教育主管機關申請輔助。

第 四 章 促進就業

第 26 條

各級政府應依身心障礙者之障礙類別及等級，提供無障礙個別化職業訓練及就業服務。其辦理情形，每半年應送各級民意機構備查。

第 27 條

勞工主管機關應設立或獎勵設立職業訓練及就業服務機構，依身心障礙者實際需要，提供職業訓練、就業服務與就業所需輔助器具之研究發展及相關服務。

第 28 條

勞工主管機關協助身心障礙者就業時，應先辦理職業輔導評量，以提供適當之就業服務。

前項職業輔導評量辦法，由中央勞工主管機關定之。

第 29 條

勞工主管機關應視身心障礙者需要提供職業重建、創業貸款及就業所需輔助器具等相關經費補助。

前項職業重建係指職業訓練、職業輔導評量、就業服務、追蹤及輔導再就業等。

第一項之職業重建、創業貸款及就業所需輔助器具等相關補助辦法，由中央勞工主管機關定之。

第 30 條

勞工主管機關對於具有工作能力，但尚不足於進入競爭性就

業市場之身心障礙者應提供支持性及個別化就業服務；對於具有工作意願，但工作能力不足之身心障礙者，應提供庇護性就業服務。主管機關及各目的事業主管機關得設立或獎勵設立庇護工場或商店。

第　31　條

各級政府機關、公立學校及公營事業機構員工總人數在五十人以上者，進用具有工作能力之身心障礙者人數，不得低於員工總人數百分之二。

私立學校、團體及民營事業機構員工總人數在一百人以上者，進用具有工作能力之身心障礙者人數，不得低於員工總人數百分之一。

前二項各級政府機關、公、私立學校、團體及公、民營事業機構為進用身心障礙者義務機關 (構) ，其進用身心障礙者人數，未達前二項標準者，應定期向機關 (構) 所在地之直轄市或縣 (市) 勞工主管機關設立之身心障礙者就業基金專戶繳納差額補助費；其金額依差額人數乘以每月基本工資計算。

依第一項、第二項進用重度身心障礙者，每進用一人以二人核計。

警政、消防、關務及法務等單位定額進用總人數之計算，得於本法施行細則另定之。

第　32　條

各級政府機關、公立學校及公營事業機構為進用身心障礙者，應洽請考試院依法舉行身心障礙人員特種考試，並取銷

各項公務人員考試對身心障礙人員體位之不合理限制。

第 33 條

進用身心障礙者之機關 (構) ，應本同工同酬之原則，不得為任何歧視待遇，且其正常工作時間所得不得低於基本工資。

身心障礙者就業，薪資比照一般待遇，於產能不足時，可酌予減少。但不得低於百分之七十。

前項產能不足之認定及扣減工資之金額遇有爭議時，得向本法第七條成立之保護委員會申訴之。

第 34 條

直轄市及縣 (市) 勞工主管機關對於進用身心障礙者達一定標準以上之機關 (構) ，應以身心障礙就業基金專戶，補助其因進用身心障礙者必須購置、改裝、修繕器材、設備及其他為協助進用必要之費用。對於私立機構並得核發獎勵金，其金額按超額進用人數乘以每月基本工資二分之一計算；其運用以協助進用身心障礙者必要之支出為限。

第 35 條

各級勞工主管機關對於進用身心障礙者工作績優之機關 (構) 應予獎勵。

前項獎勵辦法由中央勞工主管機關定之。

第 36 條

直轄市及縣 (市) 勞工主管機關依第三十一條第三項收取之差

額補助費，應開立身心障礙者就業基金專戶儲存，除依本法補助進用身心障礙者機關 (構) 外，並作為辦理促進身心障礙者就業權益相關事項之用。

前項基金不列入政府年度預算，其專戶之收支、保管及運用辦法，由直轄市、縣 (市) 勞工主管機關定之。

第　37　條

非本法所稱視覺障礙者，不得從事按摩業。但醫護人員以按摩為病人治療者，不在此限。

視覺障礙者經專業訓練並取得資格者，得在固定場所從事理療按摩工作。

視覺障礙者從事按摩或理療按摩，應向執業所在地主管機關申請按摩或理療按摩執業許可證。

前項執業之資格與許可證之核發、換發、補發、廢止及其他應遵行事項之辦法，由中央主管機關會同中央衛生主管機關定之。

第五章　福利服務

第　38　條

直轄市及縣 (市) 主管機關對設籍於轄區內之身心障礙者，應依其障礙類別、等級及家庭經濟狀況提供生活、托育、養護及其他生活必要之福利等經費補助，並不得有設籍時間之限制。

前項經費補助辦法，由中央主管機關定之。

直轄市及縣 (市) 主管機關為辦理第一項業務，應於會計年度終了前，主動將已核定補助案件相關資料併同有關機關提供之資料重新審核。但主管機關於申領人申領資格變更或審核認有必要時，得請申領人提供相關證明文件。

第 39 條

直轄市、縣 (市) 主管機關得按需要，以提供場地、設備、經費或其他方式結合民間資源辦理身心障礙福利服務；其辦法，由中央主管機關定之。

第 40 條

為協助身心障礙者得到所需之持續性照顧，直轄市、縣 (市) 主管機關應提供或結合民間資源提供下列居家服務：

一、居家護理。

二、居家照顧。

三、家務助理。

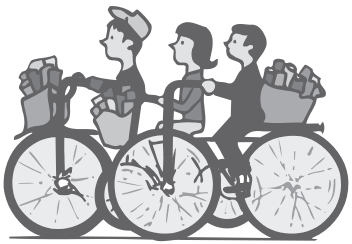
四、友善訪視。

五、電話問安。

六、送餐到家。

七、居家環境改善。

八、其他相關之居家服務。



第 41 條

為強化家庭照顧身心障礙者之意願及能力，直轄市、縣 (市) 主管機關應提供或結合民間資源提供下列社區服務：

一、復健服務。

二、心理諮詢。

三、日間照顧。

四、臨時及短期照顧。

五、餐飲服務。

六、交通服務。

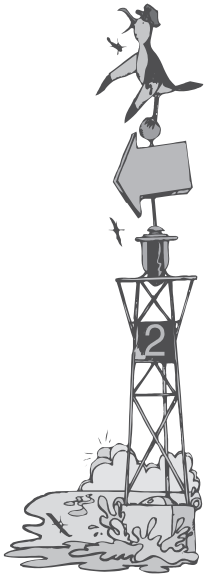
七、休閒服務。

八、親職教育。

九、資訊提供。

十、轉介服務。

十一、其他相關之社區服務。



第 42 條

為使身心障礙者不同之生涯福利需求得以銜接，直轄市、縣 (市) 主管機關相關部門，應積極溝通、協調，制定生涯轉銜計畫，以提供身心障礙者整體性及服務。

第 43 條

為使身心障礙者於其直系親屬或扶養者老邁時，仍受到應有照顧及保障，中央主管機關應會同相關目的事業主管機關，共同建立身心障礙者安養監護制度及財產信託制度。

第 44 條

身心障礙者參加社會保險，政府應視其家庭經濟狀況及障礙等級，補助其自付部分之保險費。但極重度及重度身心障礙者之保險費由政府全額負擔。

前項保險費補助辦法，中央主管機關定之。

第 45 條

政府規劃國民年金制度時，應優先將身心障礙者納入辦理。

第 46 條

對於身心障礙者或其扶養者應繳納之稅捐，政府應按障礙等級及家庭經濟狀況，依法給予適當之減免。

納稅義務人或與其合併申報納稅之配偶或撫養親屬為身心障礙者，應准予列報身心障礙特別扣除額，其金額於所得稅法定之。

身心障礙者或其扶養者依本法規定所得之各項補助，應免納所得稅。

第 47 條

身心障礙者申請在公有公共場所開設零售商店或攤販，申請

購買或承租國民住宅、停車位，政府應保留名額優先核准。

前項受核准者，須親自經營、居住或使用達一定期間；如需出租或轉讓，應以其他身心障礙者優先。但經親自居住五年以上，且主管機關公告後仍無人願承租或受讓者，主管單位得將其列為一般國民住宅，按照各地國民住宅主管機關所定辦法辦理。

身心障礙者購買或承租第一項之商店或攤販、國民住宅、停車位，政府應提供低利貸款；其辦法，由中央主管機關定之。

第一項應保留名額之比例，由直轄縣 (市) 政府定之。

第　48　條

公共停車場應保留百分之二比例做為身心障礙者專用停車位，車位未滿五十個之公共停車場，至少應保留一個身心障礙者專用停車位。非領有專用停車位識別證明之身心障礙者或其家屬，不得違規佔用。

前項身心障礙者專用停車位之設置地點、空間規劃、使用方式、識別證明之核發及違規佔用之罰則等由中央主管機關會同交通、營建等相關單位定之。

第　49　條

直轄市、縣 (市) 主管機關對於身心障礙者及其同住扶養者，因無自有房屋而需租賃房屋居住者，或首次購屋所需之貸款利息，應視其家庭經濟狀況，酌予補助。

前項房屋租金及貸款利息之補助辦法，由中央主管機關定之。

第 50 條

身心障礙者及其監護人或必要陪伴者一人搭乘國內公、民營水、陸、空公共交通工具，憑身心障礙手冊，應予半價優待。

前項公共交通工具，身心障礙者得優先乘坐。

前二項實施辦法，由中央目的事業主管機關定之。

第 51 條

身心障礙者及其監護人或必要之陪伴者一人進入收費之公立風景區、康樂場所或文教設施，憑身心障礙手冊應予免費。其為私人者，應予半價優待。

第 51-1 條

視覺障礙者由合格導盲犬陪同或導盲犬專業訓練人員於執行訓練時帶同導盲幼犬，得自由出入公共場所、公共建築物、營業場所、公共交通工具及其他公共設施。

前項公共場所、公共建築物、營業場所、公共交通工具及其他公共設施之所有人、管理人或使用人，不得對導盲幼犬及合格導盲犬收取額外費用，且不得拒絕其自由出入或附加其他出入條件。

有關合格導盲犬及導盲幼犬之資格認定、使用管理及其他應遵行事項之辦法，由中央主管機關會同各目的事業主管機關

定之。

第 52 條

任何擁有、出租 (或租用) 或經營公共設施場所者，不得單獨以身心障礙為理由，使其無法完全公平地享用物品、服務、設備、權利、利益或設施。

第 53 條

各級政府及民間應採取下列措施豐富身心障礙者之文化及精神生活：

一、透過廣播、電視、電影、報刊、圖書等方式，反映身心障礙者生活。

二、設立並獎助身心障礙者各障礙類別之讀物，開辦電視手語節目，在部分影視作品中增加字幕及解說。

三、舉辦並鼓勵身心障礙者參與各項文化、體育、娛樂等活動、特殊才藝表演，參加重大國際性比賽和交流。

前項實施辦法，由中央主管機關會同各目的事業主管機關定之。

第 54 條

各級政府及民間資源應鼓勵、協助身心障礙者進行文學、藝術、教育、科學、技術或其他方面的創造性活動。

第 55 條

通訊業者應對身心障礙者提供電訊轉接或其他特別傳送服務；其實施辦法由中央目的事業主管機關定之。

第 56 條

各項新建公共建築物、活動場所及公共交通工具，應規劃設置便於各類身心障礙者行動與使用之設施及設備。未符合規定者，不得核發建築執照或對外開放使用。

前項公共建築物、活動場所及公共交通工具之無障礙設備與設施之設置規定，由中央各目的事業主管機關於其相關法令定之。

第一項已領建築執照或對外開放使用之公共建築物、活動場所及公共交通工具，其無障礙設備與設施不符合前項規定或前項規定修正後不符合修正後之規定者，各級目的事業主管機關應令其所有權人或管理機關負責人改善。但因軍事管制、古蹟維護、自然環境因素、建築物構造或設備限制等

特殊情形，設置無障礙設備與設施確有困難者，得由所有權人或管理機關負責人提具替代改善計畫，申報各級目的事業主管機關核備並核定改善期限。有關作業程序及認定原則由中央各目的事業主管機關定之。

第 57 條

實施刑事訴訟程序之公務員，於身心障礙者涉案或作證時，應就其障礙類別之特別需要，提供必要之協助。

第六章 福利機構

第 58 條

各級政府應按需要自行或結合民間資源，設立下列身心障礙福利機構：

一、身心障礙者之教育、醫療、護理及復健機構。

二、視障者讀物出版社及視障者圖書館。

三、身心障礙庇護工場。

四、職業訓練及就業服務機構。

五、身心障礙收容及養護機構。

六、身心障礙服務及育樂機構。

七、其他身心障礙福利機構。

前項機構之業務應遴用專業人員辦理，並定期予以在職訓練；另得就其所提供之設施或服務，酌收必要費用。

第一項各類機構得單獨或綜合設立；其設立許可、籌設、獎助、查核之辦法及設施、人員配置、任用資格之標準，由中央主管機關及中央各目的事業主管機關定之。

第　59　條

設立障礙福利機構，應向各目的事業主管機關申請許可。

依前項許可設立者，應於許可設立之日起三個月內依有關法令辦理財團法人登記，於登記完成後，得接受補助或報經主管機關核准後對外募捐並專款專用。但有下列情形之一者，得免辦理財團法人登記：

一、依其他法律申請設立之財團法人或公益社團法人申請附設者。

二、小型設立且不對外募捐、接受補助或享受租稅減免者。

未依前項規定辦理財團法人登記或未符合前項免辦理財團法人登記之機構，其有對外募捐行為時，主管機關應限期令其辦理財團法人登記或停止對外募捐行為。

第 60 條

身心障礙福利機構設立之規模，應以社區化、小型化為原則；其設置標準，由直轄市、縣 (市) 主管機關定之。

第 61 條

主管機關應定期輔導與評鑑身心障礙福利機構，經評鑑成績優良者，應予獎勵。

身心障礙福利機構，辦理不善或違反設立標準者，主管機關應限期令其改善。

第一項評鑑工作應由中央主管機關成立評鑑委員會為之，其辦法由中央主管機關定之。

第 62 條

身心障礙福利機構或團體所生產之物品及其可提供之服務，於合理價格及一定金額以下者，各級政府機關、公、私立學校、公營事業機構及接受政府補助之機構或團體應優先採購。

各級主管機關應定期公告或發函各義務採購單位，告知前項物品及服務，並應參酌相關法令規定，扶助身心障礙福利機構或團體承包或分包該物品及服務至一定比例。

前二項物品及服務項目、比例、一定金額、合理價格、扶助

及其他應遵循事項之辦法，由中央主管機關定之。

第 63 條

身心障礙福利機構或團體申請在公共場所設立庇護工場、福利工廠或商店；申請在國民住宅設立社區家園或團體家庭者，應保留名額，優先核准。

前項受核准者，須親自經營、居住或使用並達一定期間；如需出租或轉讓，應以身心障礙福利機構或團體為限。

第七章 罰則

第 64 條

公務員執行職務違反第四條規定時，應受懲戒。

違反第四條或第三十三條第一項或第二項規定者，處新台幣十萬元以上五十萬元以下罰鍰。

第 64-1 條

公務員執行職務無正當理由違反第三十一條第一項或第六十二條規定者，應受懲戒。

私立學校、機構及團體無正當理由違反第三十一條第二項或第六十二條規定者，處新臺幣二萬元以上十萬元以下罰鍰。

第 65 條

違反第三十七條第一項者，處新台幣一萬元以上三萬元以下罰鍰並限期改善。

前項違法事件如於營業場所內發生並依前項標準加倍處罰場所之負責人或所有權人。

前兩項罰鍰之收入不列入年度預算，應納入視障者就業基金專戶專款專用，專供作推動視障者職業訓練、就業服務與安置、創業貸款、示範按摩中心 (院) 補助之用。該基金管理及運用之辦法，由中央勞工主管機關會同各目的事業主管機關定之。

第　65- 1 條

違反第五十一條之一第二項規定者，得予以勸導並限期改善，逾期未改善者，處新臺幣一萬元以上三萬元以下罰鍰，並得按次連續處罰。

第　66　條

未依第五十九條第一項規定申請許可設立而辦理身心障礙福利機構者，處其負責人新台幣六萬元以上三十萬元以下罰鍰。

經主管機關限期申請設立許可或依第五十九條第三項規定期限令其辦理財團法人登記或停止對外募捐行為，仍不遵辦者，處其負責人新台幣十萬元以上五十萬元以下罰鍰，得按次連續處罰，並公告其名稱，且得令其停辦。

第　67　條

身心障礙福利機構經主管機關依第六十一條第二項規定限期令其改善，屆期未改善者，得令其停辦一個月以上一年以下，並公告其名稱。停辦期限屆滿仍未改善或違反法令情節

重大者，應廢止其許可；其屬法人者，得予解散。

第 68 條

身心障礙福利機構經主管機關依第六十六條或第六十七條規定令其停辦而拒不遵守者，再處新台幣二十萬元以上一百萬元以下罰鍰。並得按次連續處罰。

第 69 條

身心障礙福利機構停辦或決議解散時，主管機關對於該機構服務之身心障礙者，應即予適當之安置，身心障礙福利機構應予配合。不予配合者，強制實施之，並處新台幣六∏元 以上六十萬元以下罰鍰。

第 70 條

違反第四十七條第一項規定者，不得核發零售商店、攤販之營利事業登記證及國民住宅、停車位之使用執照。違反同條第二項規定者，目的事業主管機關得強制收回，並優先出售或出租予其他身心障礙者。

第 71 條

違反第五十六條第三項規定未改善或未提具替代改善計畫或未依核定改善計畫之期限改善完成者，除應勒令停止其使用外，處其所有權人或管理機關負責人新台幣六萬元以上三十萬元以下罰鍰，並限期改善；逾期未改善者，得按次連續處罰至其改善完成為止。必要時得停止供水、供電或封閉、強制拆除。

前項罰鍰收入應成立基金，供作改善及推動無障礙設備與設施經費使用。

該基金管理及運用之辦法，由中央各目的事業主管機關定之。

第 72 條

依本法所處之罰鍰及依第三十一條第三項應繳納之金額，經通知限期繳納；逾期仍未繳納者，移送法院強制執行。

第八章 附則

第 73 條

各級政府每年應向其民意機關報告本法之執行情形。

第 74 條

本法施行細則，由中央主管機關會商目的事業主管機關定之。

第 75 條

本法自公佈日施行。

附錄二

身心障礙者保護法施行細則

(民國 92 年 02 月 21 日修正)

第 1 條

本細則依身心障礙者保護法 (以下簡稱本法) 第七十四條規定訂定之。

第 2 條

各級主管機關及各目的事業主管機關應依本法規定之權責，編訂年度預算計劃辦理。

第 3 條

本法第六條第一項所稱專責人員，指全職辦理身心障礙福利工作，未兼辦其他業務者。

本法第六條第二項所稱專業人員，指從事身心障礙相關福利工作，並符合專業人員之遴用標準及培訓辦法者。

第 4 條

（刪　除）

第 5 條

依本法第十條辦理身心障礙鑑定服務所需之鑑定費，由直轄市、縣 (市)衛生主管機關編列預算支應。

直轄市、縣 (市) 衛生主管機關應公告轄區內身心障礙鑑定之醫療機構。

第　6　條

醫療機構或鑑定作業小組依本法第十條第一項辦理鑑定時，對於可經由醫療復健或其他原因而改變原鑑定結果者，得指定期限辦理重新鑑定。

身心障礙手冊原發給機關應依據前項重新鑑定期限，註明身心障礙手冊之有效時間，並於有效時間屆滿三十日前主動通知身心障礙者或其監護人辦理重新鑑定。

第　7　條

身心障礙者依本法第十一條第二項申請複檢，應於收到鑑定結果次日起三十日內以書面向鑑定小組提出，逾期不得再對鑑定結果提出異議。

第　8　條

本法第十三條所稱障礙事實變更，指經重新鑑定障礙類別或等級已變更者；所稱障礙事實消失，指經重新鑑定已不符障礙類別或等級標準，或已逾身心障礙手冊所註明之有效時間者。

第　9　條

本法第十三條第二項所定重新鑑定之限期為三十日。

第 10 條

身心障礙手冊原發給機關應對轄區內身心障礙者建立檔案，並將其基本資料送戶政機關。

身心障礙者之戶籍有異動或死亡登記時，戶政機關應通報社政機關。

第 11 條

本法第十四條第二項所稱主動協助，指主管機關於接到各目的事業主管機關通報後，應於七日內協助疑似身心障礙者申辦鑑定；如合於身心障礙資格，應轉請各目的事業主管機關提供相關專業服服。

第 12 條

本法第三十一條之各級政府機關、公、私立學校、團體及公、民營事業機構員工總人數之計算方式，以勞工保險局、中央信託局所統計各該機關、學校、團體或機構每月一日參加勞保、公保人數為準。但下列單位人員不予計入：

一、警政單位：警察官。

二、消防單位：實際從事救災救護之員工。

三、關務單位：擔任海上及陸上查緝、驗貨、調查、燈塔管理之員工。

四、法務單位：檢察官、書記官、法醫師、檢驗員、法警、調查人員、矯正人員及駐衛警。

前項總人數之計算，因機關被裁減，其人員被資遣或退休而仍繼續參加勞保者，不予計入。

本法第三十一條第一項及第二項所定進用具有工作能力之身心障礙者人數，以整數為計算標準，未達整數部分不予計入。

第　13　條

進用身心障礙者之義務機關 (構) 進用人數未達法定比例時，應於每月十日前，向所在地直轄市或縣 (市) 勞工主管機關設立之身心障礙者就業基金專戶。繳納上月之差額補助費。

第　14　條

直轄市及縣 (市) 勞工主管機關應建立進用身心障礙者之義務機關 (構)名冊，通知其定期申報進用身心障礙者或不定期抽查進用身心障礙者之實際狀況。

第　14-1　條

身心障礙者就業基金專戶之會計事務，應由直轄市、縣 (市) 勞工主管機關之主計機構或人員，依會計法、決算法、政府採購法及相關法令規定辦理；該基金專戶經費之管理及運用，並應依直轄市、縣 (市) 勞工主管機關之規定辦理。

前項基金專戶之收支明細，每年應定期公告之。

第　15　條

本法第四十二條所稱生涯轉銜計畫，指對身心障礙者各個人生階段，由社會福利、教育、衛生及勞工等專業人員以團隊

方式，會同身心障礙者或其家屬訂定之轉銜計畫。

前項轉銜計畫內容如下：

一、身心障礙者基本資料。

二、各階段專業服務資料。

三、家庭輔導計畫。

四、身心狀況評估。

五、未來安置協助建議方案

六、轉銜準備服務事項。

第　16　條

本法第四十七條第二項所定一定期間為二年。

第　17　條

本法第六十二條第二項所定一定期為六個月。

第　18　條

本法第六十三條第二項所定一定期間為二年。

第　19　條

本法第七十二條所定限期繳納之期間為三十日，自各目的事業主管機關通知送達之次日起算。

第　20　條

本細則自發布日施行。

附錄三

身心障礙者鑑定作業辦法

(民國 91 年 03 月 01 日修正)

第　1　條

本辦法依身心障礙者保護法 (以下簡稱本法) 第十條第二項規定訂定之。

第　2　條

本辦法所稱衛生主管機關：在中央為行政院衛生署；在直轄市為直轄市政府衛生局；在縣 (市) 為縣(市) 政府。

第　3　條

直轄市及縣 (市) 衛生主管機關應依本法第十條第一項規定，以任務編組方式設鑑定小組，辦理下列事項：

一、鑑定醫療機構之指定事項。

二、身心障礙等級重新鑑定之指定事項。

三、鑑定結果爭議與複檢之處理事項。

四、其他相關事項。

前項鑑定小組委員，由下列人員組成：

一、衛生局代表。

二、社會科 (局) 代表。

三、教育局代表。

四、醫療人員。

五、身心障礙者團體代表。

六、地方人士。

第　4　條

智能障礙者、自閉症、或慢性精神病患者之鑑定，必要時由所在地直轄市或縣 (市) 衛生主管機關邀集醫師、臨床心理人員、特殊教育人員、社會工作人員、職能治療人員組成鑑定作業小組予以鑑定。

第　5　條

申請身心障礙者之鑑定，應檢具下列文件：

一、一吋半身照片三張。

二、身分證影印本或戶口名簿影印本。

身心障礙者因障礙情況改變自行申請重新鑑定者，除檢具前項規定之文件外，並應另檢具三個月內之診斷證明。

第　6　條

身心障礙者之鑑定，其流程如下：

一、向戶籍所在地直轄市區公所或縣市鄉 (鎮、市、區) 公所申請。

二、經直轄市區公所或縣市鄉 (鎮、市、區) 公所詢視後發給身心障礙者鑑定表。

三、持憑身心障礙者鑑定表至指定之醫療機構或場所辦理鑑定。

四、鑑定醫療機構或鑑定作業小組應於鑑定後一個月內，將該鑑定表送達申請人戶籍所在地之直轄市及縣 (市) 衛生主管機關。

五、直轄市或縣 (市) 衛生主管機關核發鑑定費用，並將該鑑定表核轉直轄市或縣 (市) 社政主管機關依規定製發身心障礙手冊。

植物人或癱瘓在床無法自行至醫療機構辦理鑑定者，由直轄市或縣 (市)衛生主管機關請鑑定醫療機構指派醫師前往鑑定。

第一項身心障礙者鑑定表之格式，由中央衛生主管機關定之。

第　7　條

對於鑑定結果有異議申請複檢，或因障礙情況改變申請重新鑑定，依前條第一項規定之流程辦理。

依前項規定申請複檢，應於收受鑑定結果通知之日起一個月內申請之，逾期者不予受理。

第　8　條

鑑定醫療機構對於身心障礙者之鑑定，其鑑定醫師資格、鑑定工具與鑑定檢查項目，應符合中央主管機關之規定。

第　9　條

鑑定醫師應親自鑑定，始得填具專心障礙者鑑定表；鑑定結果對於身心障礙類別與等級之判定，應依身心障礙等級之標準辦理。

前項鑑定所施行之診斷、診察、檢查或檢驗等情形，均應詳載於病歷，其檢查、檢驗結果，鑑定醫療機構並應連同病歷依規定妥善保存。

鑑定醫師填具身心障礙鑑定表，其內容應詳實，字跡工整，以利判別，並需簽章，示負責。

第　10　條

鑑定醫療機構已有其申請人三個月內之就診紀錄，足以依身心障礙等級之標準，判定其身心障礙類別與等級者，鑑定醫師得逕依其病歷紀錄，填具身心障礙者鑑定表。

第　11　條

鑑定醫療機構、醫師因限於設備及專長，無法確定鑑定其身心障礙類別或等級時，應會診其他醫師或建議其轉診。

第 12 條

除下列情形者外，申請身心障礙者鑑定，以三歲以上能明確判定身心障礙等級為限。

一、可明確鑑定其肢體或器官永久性缺陷之嬰幼兒。

二、由染色體、生化學或其他檢查、檢驗確定為先天缺陷或先天性染色體、代謝異常或經中央衛生主管機關認定因罕見疾病而致身心功能障礙之嬰幼兒。

依前項第二款情形申請身心障礙者鑑定，經鑑定為身心障礙但無法區分其等級者，得先暫予以判定為重度身心障礙。

依前項暫予判定為重度身心障礙者，應於滿三歲後，再申請鑑定其身心障礙等級。

第 13 條

鑑定醫療機構、鑑定醫師，對於身心障礙者之鑑定，不得為虛偽之陳述或鑑定。

第 14 條

依本辦法所為之鑑定，其鑑定費用由直轄市及縣 (市) 衛生主管機關依規定收費標準核付。鑑定醫療機構不得向申請身心障礙鑑定者另行收取鑑定費。

第 15 條

本辦法自發布日施行。

附錄四

罕見疾病防治及藥物法

(民國 94 年 01 月 19 日修正)

第 1 條

為防治罕見疾病之發生，及早診斷罕見疾病，加強照顧罕見疾病病人，協助病人取得罕見疾病適用藥物及維持生命所需之特殊營養食品，並獎勵與保障該藥物及食品之供應、製造與研究發展，特制定本法。

本法未規定者，適用其他有關法律之規定。

第 2 條

本法所稱主管機關：在中央為行政院衛生署；在直轄市為直轄市政府；在縣 (市) 為縣 (市) 政府。

第 3 條

本法所稱罕見疾病，係指疾病盛行率在中央主管機關公告基準以下或因情況特殊，經第四條所定委員會審議認定，並經中央主管機關指定公告者。

本法所稱罕見疾病藥物，係指依本法提出申請，經第四條所定委員會審議認定，並經中央主管機關公告，其主要適應症用於預防、診斷、治療罕見疾病者。

本法所稱維持生命所需之特殊營養食品，係指經第四條所定委員會審議認定，並經中央主管機關公告，主要適用於罕見疾病病人營養之供應者。

第　4　條

中央主管機關為審議罕見疾病有關事項，應設罕見疾病及藥物審議委員會 (以下簡稱委員會) ，其組織及會議，依中央主管機關之規定。

委員會委員，由政府機關代表、醫事學者專家及社會公正人士組成，其中委員名額，至少應有三分之二以上為醫事學者專家。

第　5　條

委員會任務如下：

一、罕見疾病認定之審議及防治之諮詢。

二、罕見疾病藥物及維持生命所需之特殊營養食品認定之審議。

三、罕見疾病藥物查驗登記之審議。

四、罕見疾病藥物及維持生命所需之特殊營養食品補助及研發之審議。

五、罕見疾病國際醫療合作之審議、協助及諮詢。

六、治療特定疾病之非罕見疾病藥物之審議。

七、其他與罕見疾病有關事項之諮詢。

委員會執行前項任務，應徵詢其他相關學者專家、產業或罕見疾病病人代表之意見。

第　6　條

中央主管機關得委託辦理罕見疾病之防治與研究。

第　7　條

醫事人員發現罹患罕見疾病之病人或因而致死者，應向中央主管機關報告。

第　8　條

中央主管機關接獲前條報告或發現具有罕見遺傳疾病缺陷者，經病人或其法定代理人同意，得派遣專業人員訪視，告知相關疾病之影響，並提供照護諮詢。

第　9　條

從事前二條業務之機關、機構、團體及其人員，應注意執行之態度及方法，尊重病人之人格與自主，並維護其隱私與社會生活之經營。

前項人員，因業務知悉或持有之罕見疾病資料，應予保密，不得無故洩漏或交付。

第　10　條

中央主管機關應獎勵各級醫療或研究機構從事罕見疾病防治工作，補助相關人力培育、研究及設備所需經費。

前項規定，直轄市、縣 (市)主管機關得準用之。

第 11 條

主管機關應辦理罕見疾病之教育及宣導，並由機關、學校、團體及大眾傳播媒體協助進行。

主管機關於罕見疾病病人發生就學、就業或就養問題時，得協調相關機關 (構) 協助之。

第 12 條

（刪除）

第 13 條

罕見疾病病人或其法定代理人得備具申請書、第十條規定之醫療或研究機構出具之證明書、診療計畫書及相關證明文件，向中央主管機關提出申請，經委員會審議通過後，中央主管機關得提供補助至國外進行國際醫療合作。

前項醫療合作為代行檢驗項目者，得由第十條規定之醫療或研究機構申請補助。

前二項補助之申請程序、應備之書證資料及其他應遵行事項之辦法，由中央主管機關定之。

第 14 條

除本法另有規定外，罕見疾病藥物非經中央主管機關查驗登記，並發給藥物許可證，不得製造或輸入。

第 15 條

主要適應症用於預防、診斷或治療罕見疾病者，得申請查驗

登記為罕見疾病藥物。

前項申請查驗登記應備之書證資料、審查程序及相關事項之準則，由中央主管機關定之。

第　16　條

申請罕見疾病藥物查驗登記者，中央主管機關於必要時，得要求其進行國內臨床試驗，並應對臨床試驗之申請內容及結果予以適當之公開說明。

第　17　條

罕見疾病藥物依本法查驗登記發給藥物許可證者，其許可證有效期間為十年。有效期間內，中央主管機關對於同類藥物查驗登記之申請，應不予受理。

前項罕見疾病藥物於十年期滿後仍須製造或輸入者，應事先申請中央主管機關核准展延，每次展延不得超過五年。展延期間，同類藥物得申請中央主管機關查驗登記。

罕見疾病藥物依本法查驗登記發給許可證後，如經中央主管機關公告不再列屬罕見疾病藥物者，其許可證之展延，適用藥事法有關規定。

依第一項規定取得許可證之所有人於特許時間內擬停止製造或輸入罕見疾病藥物者，應於停止日前六個月以書面通知中央主管機關

第　18　條

有下列情形之一者，中央主管機關得不受前條第一項規定之

限制，受理其他同類藥物之查驗登記申請，並發給許可證：

一、新申請人取得經查驗登記許可為罕見疾病藥物之權利人授權同意。

二、具相同適應症且本質類似之罕見疾病藥物之新申請案，其安全性或有效性確優於已許可之罕見疾病藥物。

三、持有罕見疾病藥物許可證者無法供應該藥物之需求。

四、罕見疾病藥物售價經中央主管機關認定顯不合理。

依前項第二款至第四款規定經中央主管機關查驗登記發給許可證者，適用前條之規定。

第　19　條

罕見疾病藥物未經查驗登記或有前條第一項第三款、第四款情形之一者，政府機關、醫療機構、罕見疾病病人與家屬及相關基金會、學會、協會，得專案申請中央主管機關許可。但不得作為營利用途。

前項專案申請，中央主管機關於必要時，得委託或指定相關機構或團體辦理。

前二項專案申請應備之書證資料、審查程序及其他應遵行事項之辦法，由中央主管機關定之。

第　20　條

罕見疾病藥物經認定有危害人體健康之情事或有危害之虞者，中央主管機關得命藥商或專案申請者於期限內回收。必要時，並得廢止該藥物之許可。

第　21　條

經依本法核准上市或專案申請之罕見疾病藥物，應由中央主

管機關編列年報，載明其使用數量、人數、不良反應及其他相關報告等資料。

藥商及專案申請者應提供相關報告配合前項年報之辦理。

第 22 條

非罕見疾病藥物依藥事法規定製造或輸入我國確有困難，且經委員會審議認定有助於特定疾病之醫療者，準用本法有關查驗登記及專案申請之規定。

第 23 條

罕見疾病及藥物之認定、許可、撤銷及廢止，中央主管機關應定期公告之。

第 24 條

依本法申請查驗登記、臨床試驗、許可證之核發、展延或專案申請者，應繳納審查費、登記費或證照費；其費額，由中央主管機關定之。

第 25 條

主管機關得獎勵罕見疾病藥物或維持生命所需之特殊營養食品之供應、製造及研究發展；其獎勵對象、方式或被獎勵者應遵循事項之辦法，由主管機關定之。

第 26 條

擅自製造、輸入未經許可之罕見疾病藥物者，或明知未經許可之罕見疾病藥物，而販賣、供應、調劑、運送、寄藏、牙

保、轉讓或意圖販賣而陳列者，依藥事法第八十二條、第八十三條規定處罰之。

第 27 條

違反第十六條規定者，處新台幣三萬元以上十五萬元以下罰鍰；其情節重大者，藥商於二年內不得再申請該藥物之查驗登記，並得處醫療機構一個月以上一年以下停業處分。

第 28 條

申請罕見疾病藥物查驗登記或展延登記，提供不實之書證資料者，處新台幣二萬元以上十萬元以下之罰鍰，二年內不得再申請該藥物之查驗登記；其已領取該藥物許可證者，撤銷之；其涉及刑責者，移送司法機關處理。

第 29 條

違反第十九條第一項規定，將專案申請之罕見疾病藥物充作營利用途者，處新台幣三萬元以上十五萬元以下罰鍰；其獲取之利益，沒入之；二年內並不得再行提出罕見疾病藥物之專案申請。

第 30 條

違反主管機關依第二十條規定令其限期回收之命令者，處新台幣三萬元以上十五萬元以下罰鍰，並按次連續處罰至回收為止。

第 31 條

違反第二十一條第二項規定，藥商處新台幣一萬元以上五萬元以下之罰鍰；專案申請者，其再申請罕見疾病藥物，中央

主管機關得不予許可。

第 32 條

本法所定之罰鍰，由主管機關處罰之。

前項罰鍰經限期繳納，屆期未繳納，依法移送強制執行。

第 33 條

中央主管機關應編列預算，補助依全民健康保險法依法未能給付之罕見疾病診斷、治療、藥物與維持生命所需之特殊營養食品費用。其補助方式、內容及其他相關事項之辦法，由中央主管機關定之。

前項補助經費，得接受機關單位或團體之捐助。

第 34 條

醫療機構得專案申請輸入罕見疾病病人維持生命所需之特殊營養食品；其應備之書證資料、申請審查程序及其他應遵行事項之辦法，由中央主管機關定之。

第 35 條

本法施行細則，由中央主管機關定之。

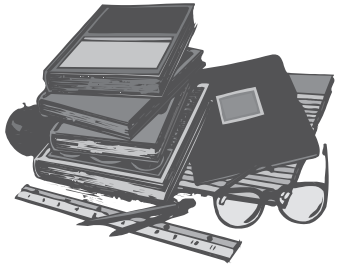
第 36 條

本法自公布日起六個月施行。

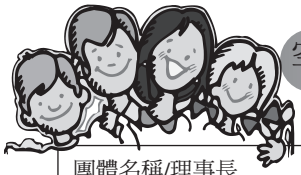
本法修正條文自公布日施行。

第 37 條

（刪除）



附錄五



罕見疾病相關病友團體

團體名稱/理事長	聯絡人／電話	地址/網址/e-mail
中華民國先天及代謝疾病關懷之友協會	電話 02-28712121 *3467 傳真 02-28767181	112台北市石牌路二段201號中正樓9樓512室 網頁 http://www.pku.org.tw 郵件 pkuintw@yahoo.com.tw
中華民國台灣黏多醣症協會	電話 02-25032125 傳真 02-25039435	104台北市合江街102巷16號7樓 網頁 http://www.tacocity.com.tw/cks49/ 郵件 ttmps@ms32.hinet.net
社團法人中華玻璃娃娃社會關懷協會	電話 02-25224036 傳真 02-25224037	104台北市中山區中原街124號1樓 網頁 http://www.oif.org.tw 郵件 oiftaiwan@msa.hinet.net
高雄市關懷魚鱗癬協會	電話 07-5377746 傳真 07-5377748	806高雄市前鎮區中華五路951號 郵件 khh.home@msa.hinet.net
基隆市關懷皮膚之友協會	電話 02-24242529 傳真 02-2428157	203基隆市正義路23號之一5樓
中華民國關懷懷魚鱗癬協會	電話 02-27482908 傳真 02-27423071	105台北市松山區105光復北路105號10樓之2 郵件Tai.fish105@msa.hinet.net
社團法人中華小腦萎縮症病友協會	電話02-23147035 傳真02-23147041	108台北市萬華區昆明街208號7樓 網頁 http://sca.ym.edu.tw/index.html 郵件 sca0310@ms65.hinet.net
社團法人台灣海洋性貧血協會	電話02-23891250 傳真02-23891362	100台北市中正區常德街1號景福館2樓 網頁 http://www.thala.org.tw 郵件 thala@ha.mc.ntu.edu.tw
社團法人台灣省關懷地中海型貧血協會	電話04-22121260 傳真04-22121307	401台中市東區自由路三段276號 網頁 http:/onped.com//www.tta.org.tw 郵件 ttag@ms75.hinet.net
社團法人高雄市關懷海洋性貧血協會	電話07-2266480 傳真07-2266482	800高雄市新興區民族二路76號 網頁 http://www.bwb.org.tw 郵件 tkta8888@yahoo.com.tw

社團法人中華民國肌萎縮症病友協會	電話 07-3801000 傳真 07-3800231	807高雄市三民區九如一路58號3樓之3 網頁 http://www.mda.org.tw 郵件 tmda168@ms22.hinet.net
社團法人中華民國肌萎縮症病友協會北區分會	電話 02-23465497 傳真 02-23465497	110台北市信義區忠孝東路五段790巷19號1樓 網頁 http://www.mda.org.tw 郵件 tmda110@yahoo.com.tw
社團法人中華民國肌萎縮症病友協會中區分會	電話 04-26392046 傳真 04-26303961	434台中縣龍井鄉田中村龍北路9號 網頁 http://www.mda.org.tw 郵件 tmda407@yahoo.com.tw
中華民國小胖威利病友關懷協會	電話 02-27622808 傳真 02-27610991	105台北市松山區光復南路55號2樓 網頁 http://wwwhome.pchome.com.tw/health/twpws/ 郵件 twpws@pchome.com.tw
台灣結節硬化症協會	電話 02-25312471	104台北市中山區中山北路二段42巷22號2樓 網頁 http://www.tsc.idv.tw/ 郵件 tscare@gmail.com
中華民國多發性硬化症協會	電話 05-5519330 傳真 05-5511013	聯絡處：640雲林縣斗六市中南路290巷10之2號 網頁 http://www.ms.org.tw 郵件 ms@ms.org.tw
中華民國運動神經元疾病病友協會	電話 02-28201357 傳真 02-28201431	112台北市北投區實踐街56巷13號1樓 網頁 http://www.mnda.org.tw 郵件 mnda2874@ms39.hinet.net
中華民國運動神經元疾病病友協會中區辦公室	電話 04-25351880 傳真 04-25310568	427台中縣潭子鄉中山路一段184巷18號5樓

除上述協會外，目前尚有下列之聯誼會：亨丁頓舞蹈症聯誼會、大肢俱樂部、高血氨症病友會、小小人兒聯誼會、原發性肺動脈高壓病友聯誼會、威廉氏症病友聯誼會、藍眼珠聯誼會、粒腺體病友會、類早老症聯誼會、威爾森氏症聯誼會、泡泡龍聯誼會，詳細資料請參考基金會網路：http://www.tfrd.org.tw/respirce/froemd.php?kind id=3

附錄六

身心障礙者就業資源

以下所列資訊提供參考，因主責政府機關每年度自辦、補助或委託政策時有更動，且民間單位之服務項目及聯絡方式亦常變動，身心障礙者若需最新消息，請向戶籍所在縣市政府之勞工局或行政院勞工委員會職業訓練局查詢。

資料來源：（1）行政院勞工委員會職業訓練局網站http://www.evta.gov.tw/balk/balk.htm，下載日期：2005年10月7日(2)台北市政府勞工局網站http://www.bola.tcg.gov.tw/，下載日期：2005年10月7日）

（一）求職服務：支持性就業

支持性就業是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，使其能在競爭性職場中獨立工作 。

目的

支持性就業的工作環境強調在融合的工作環境與一般非障礙者一起工作，藉由就業服務員專業的支持，如工作技巧訓練、環境適應、職務再設計、交通、社交、健康與財物等，使其能獨立工作，並獲得全職或每週至少平均二十小時以上有薪給之工作，另依其產能、工時、比照從事同等職務之非障礙員工給予公平合理的待遇 。

服務對象

對於有就業意願並具有工作能力，但尚不足於進入競爭性就業市場之身心障礙者 。

（一）求職服務：支持性就業

●台北市　智能障礙

單位名稱	地址	電話	傳真
財團法人第一社會福利基金會	台北市信義路五段150巷342弄17-7號(基金會)	02-27224136	02-27201932
財團法人第一社會福利基金會	台北市信義區松隆路6號6樓（恆愛）	02-27634210(恆愛)	02-27634219
財團法人第一社會福利基金會	台北市內湖區敬業三路60號1樓(博愛)	02-85096395(博愛)	02-85096962
財團法人第一社會福利基金會	台北縣中和市圓通路13-1號(崇愛）	02-22460820(崇愛)	02-22470360
財團法人育成社會福利基金會	台北市大安區建國南路一段319號2樓	02-27062686*216	02-23255727
財團法人心路社會福利基金會	台北市文山區萬美街一段55號2樓	02-22396217	02-22396170
台北市私立育仁啟能中心	台北市萬華區柳州街41號4樓	02-23821090 02-23315795	02-23143303
台北市立啟智學校	台北市士林區忠誠路二段207巷3號	02-28749117*5202	02-28737155
台北市身心障礙者關愛協會	台北市信義區忠孝東路五段492巷6號	02-23460801	02-23462515
台北市私立喜憨兒社區照顧中心	台北市大安區光復南路574-1號7樓	02-23257383	02-23257371
台北市自閉症家長協會	台北市大同區承德路三段63號2樓	02-25953937	02-25947374

聽語障礙

單位名稱	地址	電話	傳真
中華民國啟聰協會	台北市中山區錦西街4-4號2樓	02-25219873	02-25219726
中華民國聾人協會	臺北市中正區漢口街140.142號3樓	02-23618022	02-23618023
中華民國愛加倍社會福利關懷協會	臺北市中山區玉門街1號	02-25869329	02-25987370
中華民國聽障人協會	臺北市中正區重慶南路3段15巷3號B1	02-23924684	02-23924812

精神障礙

單位名稱	地址	電話	傳真
台北市康復之友協會	台北市信義區和平東路三段341巷5號1樓	02-2733-3996(就服組)	02-87322163
台北市康復之友協會	台北市松山區八德路四段604號2樓之4	02-2765-2810(協會	02-87322163
臺北市立聯合醫院松德院區	臺北市信義區松德路309號	0227263141*1005	02-27597395
臺北市立聯合醫院中興院區	臺北市鄭州路145號	0225523234*2103 02-2891-9365	02-25525683
國軍北投醫院	臺北市北投區新民路60號/台北市北投區中央北路3段17-1號(就服辦公室)	02-27093600 *5122	02-28936095
臺北市立聯合醫院仁愛院區	臺北市大安區仁愛路4段10號	02-28757010	02-27048048
臺北榮民總醫院	臺北市北投區石牌路2段201號	02-23123456 *6796	02-28757592
臺灣大學醫學院附設醫院	臺北市中正區常德街1號	02-23123456 *6796	02-23825646

視覺障礙

單位名稱	地址	電話	傳真
中華民國視覺障礙福利協會	台北市中山區撫順街6號6樓	02-225991234*130	02-25983400
臺北市瞽者福利協進會	臺北市萬華區昆明街142號6樓之17	02-23759415	02-23705542
財團法人臺北市私立雙連視障關懷基金會	臺北市中山區中山北路二段111號1樓	02-25312320	02-25312771
中華視障經穴按摩推廣協會	臺北市中山區長安東路1段11巷2號3樓	02-25422055	02-25632721
臺北市視障生活品質福利促進會	臺北市大同區長安西路122號4樓	02-25587370	02-25587652
財團法人愛盲文教基金會	臺北市中正區忠孝西路1段50 號13樓之19	02-23616663*8906	02-23753976

綜合障礙

單位名稱	地址	電話	傳真
香園紀念教養院台北分事務所	台北市中正區青島東路5號3樓	02-23924186	02-223911733
中華關懷弱勢族群愛心大聯盟	臺北市松山區南京東路5段63號6樓之1	02-27619592	02-55592467
財團法人伊甸社會福利基金會	臺北市南港區忠孝東路6段85號3樓	02-27882656	02-27882653
社團法人臺北生命勵關懷協會	臺北市信義區中坡南路215巷16號1樓	02-27270907	02-27271484
中華民國腦性麻痺協會	臺北市大安區大安路1段75巷7號5樓之1	02-27517733	02-27417733

其他地區

單位名稱	地址	電話／傳真
國立花蓮啟智學校	花蓮縣吉安鄉中山路二段2號	03-8544225＊295 傳真 03-8540132
國立桃園啟智學校	桃園市德壽街10號	03-3647099＊161 傳真 03-3771119
國立彰化啟智學校	彰化縣社頭鄉中山路一段306號	04-8727303＊5201 傳真 04-8707299
國立彰化仁愛實驗學校	彰化縣和美鎮鹿和路六段115號	04-7552009＊1113 傳真 04-8727299
宜蘭縣康複之友協會	宜蘭市神農路二段57巷23號	03-9333710 傳真 03-935-5824
伊甸基金會桃園縣分事務所	桃園縣中壢市環西路83號	03-4947341＊19 03-4947342 傳真 03-4947312
伊甸基金會中區服務中心	台中市大連路一段339之2號	04-22962696＊319 傳真 04-22367484
台中市康複之友協會	台中市東興路一段450號	04-2471-5298 04-2475-2053 傳真 04-2473-4788
雲林縣復健青年協進會	雲林縣斗六市府文路30號	05-5341940 傳真 05-5353726
嘉義市智障福利協進會	嘉義市林森東路707巷76號	05-2779139/2779140 傳真 05-235-8094
台南市康復之友協會	台南市民權路一段14號3樓	06-226-2071 傳真 06-2247391
瑞復益智中心	台南市安平區漁光路134號	06-3911531/3911533 傳真06-3911534
高雄縣身心障礙福利服務中心	高雄縣岡山鎮公園東路131號	07-6226730*201 傳真07-6226734
屏東基督教勝利之家	屏東市大連路19號	08-7366294*217 傳真08-7360727
桃園縣康復之友協會	桃園市龍泉一街115號2樓	03-3697641/3701460 傳真03-3798175

花蓮縣康復之友協會	花蓮縣玉里鎮新興街91號	03-8663068
財團法人台灣省私立香園紀念教養院	新竹縣湖口鄉中正路三段116號	03-5908001 傳真 03-5690-609
財團法人天主教立達啟能訓練中心達	台中市北區衛道路185號	04-22056179 傳真 04-22064847
社團法人彰化縣聲暉協進會	彰化縣和美鎮彰和路2段586號2樓	04-7360195 傳真 04-7353164
社團法人高雄縣心理復健家屬關懷協會	高雄縣鳳山市中山西路92號	07-7475772 傳真 07-7461975
財團法人伊甸社會福利基金會高雄市事務所	高雄縣鳳山市國富路50號	07-7636963 傳真 07-7636904
社團法人花蓮縣智障福利協進會	花蓮市球崙2路240巷1號	03-8237756 傳真 03-8224728
金門縣康復之友協會	金門縣金湖鎮新市里復興路2號	082-334380 傳真 082-334914
財團法人苗栗縣私立幼安教養院	苗栗市八鄰新英105號	037-366995 傳真 037-366885
台中市愛心家園	台中市東興路2段450號	04-24713535#103 傳真 04-24712624
財團法人天主教台灣省私立慈愛殘障教養院	彰化市大埔路676號	04-7224891#102 傳真 04-7251525 #110
社團法人台中縣蓮心自強服務協會	台中縣大甲鎮文曲路598巷6號	04-26805842 傳真 04-26805841
社團法人彰化縣聾啞福利協進會	彰化縣田尾鄉北曾村福德巷343號	04-8834670 傳真 04-8834680
財團法人台東縣私立牧心智能發展中心	台東市新生路522之1號2樓	089-332907 傳真 089-343577
台北縣慈佑庇護工場	台北縣五股鄉五權路7巷10號1樓	02-22900905 傳真22984028

財團法人台灣省私立啟智技藝訓練中心	桃園縣中壢市忠福里育英路77號	03-4525864 傳真 03-4513792
財團法人台南縣私立蘆葦啟智中心	台南縣新化鎮復興路240號	06-5907145/5903878 傳真 06-2263294
社團法人雲林縣康復之友協會	雲林縣斗六市漢口路200號	05-5338119
財團法人伊甸花蓮分事務所	花蓮市國聯一路171號	03-8311575
財團法人桃園縣私立仁友愛心家園	桃園縣大溪鎮仁善街268號	03-3072035
財團法人桃園縣私立方舟教養院	桃園縣大園鄉果林村9鄰崁下45之19號	03-3933703 傳真 03-3933572
財團法人桃園縣私立真善美啟能發展中心	桃園縣中壢市龍昌路346之20號	03-4662424
財團法人伊甸社會福利基金會南投921庇護工場	南投市南崗工業區自強二路14號	049-2250307
南投縣心理衛生協進會	南投縣草屯鎮虎山路威虎巷3弄1號2樓	049-2316101
社團法人高雄縣心智障礙服務協進會	高雄縣鳳山市國富路42號	07-7637062
社團法人基隆市智障者家長協會	基隆市孝三路99巷7號1樓	02-24249459
社團法人金門縣身心障礙者家長協會	金門縣金湖鎮新市里林森路6號	082-337393
財團法人陽光社會福利基金會附設中區服務中心	台中市西屯區中港路3段123號14樓之7	04-23582336
財團法人陽光社會福利基金會附設南區服務中心	高雄市左營區安吉街449號	07-5587166
社團法人澎湖縣照顧服務協會	馬公市介壽路7-1號	06-9274927

（二）庇護就業

●台北市

身心障礙者庇護性就業服務為許多就業方案之一，對於有就業意願，但工作能力不足無法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，在庇護性就業工作場所內，為保障庇護性就業者之權益，提升庇護性就業專業服務，建立勞僱關係，協助身心障礙者庇護工場之設立，使庇護性就業者獲得合理薪資。

目的

一、 提升工作能力不足之身心障礙者工作適應及能力。
二、 提供工作能力不足之身心障礙者就業安置。
三、 協助工作能力不足之身心障礙者從庇護性就業進入支持性、競爭性就業。
四、 結合政府及社會資源建構完善之庇護性就業機制。

實施方式

一、 庇護性就業經營型態：
（一）勞務代工 、（二）受託製造、（三）合作生產、（四）自行產銷、（五）物品銷售、（六）其他具有經濟性、社會性、文化性及環保性之生產或服務工作等。
二、 應依業務需要設置主管人員及專業人員提供在場協助及督導，其人員比例、資格及遴用依據身心障礙者庇護工場設施及人員配置標準辦理。
三、 應提供個案在職場工作的保護機制，工作場所之空間、設施及設備，應顧及無障礙環境及庇護就業者特殊需要及安全性，且應為其投保勞工保險及全民健康保險。
四、 除依照身心障礙者庇護工場設立及獎助辦法第六條擬訂營運計畫外，並應針對庇護就業者擬訂個別職業能力強化計畫，並定期評量及記錄工作狀況。職業能力強化計畫最長以二年為限，實施期滿應再辦理職業輔導評量，職業輔導評量結果應作為提供個別化

就業服務、轉銜服務或修訂職業能力強化計畫等之依據。

五、 庇護就業者能力提升後，應將庇護性就業者轉介適當之就業服務單位協助進入支持性或競爭性就業職場，或留任給予合理薪資報酬建立勞僱關係。

●台北市

機構名稱	地址	電話
財團法人第一社會福利基金會	臺北市松山路306號	02-87877332
臺北市博愛發展中心	台北市敬業三路160號	02-85096395
臺北市恆愛發展中心	台北市松隆路36號6樓	02-27634210
崇愛發展中心	北縣中和市圓通路143之1號	02-22460821
財團法人育成社會福利基金會	台北市建國南路一段319號2樓	02-27008971
台北市私立育成和平發展中心	台北市臥龍街280號	02-23776443
臺北市城中發展中心	台北市汀州路二段172號	02-23643036
財團法人育成社會福利基金會附設台北市私立育成裕民發展中心	台北市北投區裕民一路41巷2弄18號1樓	02-28218468
臺北市永明發展中心	台北市北投區石牌路二段115號4-6樓	02-28283051
臺北市弘愛服務中心	台北市濟南路二段46號4樓	02-23937655
財團法人心路社會福利基金會	台北市吉林路364號4樓	02-25929778
財團法人天主教光仁社會福利基金會	台北市仁愛路四段345巷4弄21號1樓	02-27218924

台北市龍山啟能中心	台北市梧州街36號4樓	02-23366436
台北市私立育仁啟能中心	台北市柳州街41號4樓	02-23821090
社團法人心智障礙者關愛協會	台北市忠孝東路五段492巷6號2樓	02-23460801
財團法人喜憨兒社會福利基金會附設台北市私立喜憨兒社區照顧中心	臺北市光復南路461號	02-23460813 02-23257383
社團法人中華民國自閉症總會	台北市雙城街19巷8號.8-1號1樓	02-25966476
社團法人台北市自閉症家長協會	台北市大同區承德路三段63號2樓	02-25953937
社團法人台北市身心障礙者自立更生創業協會	台北市大同區歸綏街105號	02-87890757
財團法人台北市私立勝利身心障礙潛能發展中心	臺北市建國南路二段113號1樓	02-23258576
財團法人愛盲文教基金會	台北市中正區忠孝西路一段50號13樓之19	02-23616663*8907
財團法人台北市私立雙連視障關懷基金會	台北市中山區中山北路二段111號11樓	02-25312320
社團法人台灣新寶島視障藝文協會	臺北市大同區民生西路214號2樓	02-25581081
社團法人台北市啟明權益促進會	臺北市北投區光明路223號5樓	02-28978300
社團法人中華民國無障礙科技發展協會	台北市中山區雙城街21號7樓	02-25994236

社團法人台北市視障生活品質福利促進會	台北市濟南路三段51號1樓	02-25587370
社團法人台北市視障者家長協會	臺北市民生東路三段9巷7號1樓	02-25059885
台北市康復之友協會/陳宣佳店長	捷運南港線善導寺站（臺北市中正區忠孝東路1段58號）	02-23956102
社團法人台北市康復之友協會	台北市八德路四段604號2樓之3	02-27652947
臺北市立療養院中正站、大安站	台北市羅斯福路三段125號3樓之1	02-33221079中正站、02-23691933大安站
臺北市立和平醫院／吳立人	台北市中華路二段33號	02-23889595*8409
國軍北投醫院	台北市北投區新民路60號	02-28959808*238
臺北市立仁愛醫院	臺北市仁愛路四段10號	02-27093600*5114
財團法人基督復臨安息日會臺安醫院	台北市松山區八德路二段424號	02-27718151*2593
行政院國軍退除役官兵輔導委員會臺北榮民總醫院	台北市北投區石牌路二段201號	02-28757027*303
財團法人陽光社會福利基金會	台北市南京東路三段91號3樓	02-25078006
財團法人伊甸社會福利基金會	臺北市萬美街一段55號樓	02-22308002
社團法人中華民國領航弱勢族群創業暨就業發展協會	台北市南港區玉成街201巷8弄14號1樓	02-82278033
財團法人喜憨兒社會福利基金會-附設台北市喜憨兒社區照顧中心	臺北市政府一樓南區通廊	02-23458111

財團法人陽光社會福利基金會陳王民芝店長	捷運新店線古亭站（臺北市中正區羅斯福路2段164-1號）	02-23672038
財團法人陽光社會福利基金會/李振寧組長	臺北市建國南路2段75-1號	02-27006510

●其他地區

地區	機構名稱	地址	電話
基隆市	行政院衛生署基隆醫院	基隆市信二路268號	02-24292525*3608
	基隆市身心障礙福利服務中心	基隆市信義區東信路282之45號	02-24662355*257
台北縣	台北縣慈惠庇護工場	台北縣五股鄉五權路七巷2號1樓	02-22990340
	台北縣慈佑庇護工場	台北縣五股鄉五權路七巷10號1樓	02-22900905
桃園縣	美好啟能文教基金會	桃園縣龍潭鄉高平村五鄰崁頂5號	03-4718695
	私立啟智技藝訓練中心	桃園縣中壢市育英路77號	03-4525864
	私立仁友愛心家園	桃園縣大溪鎮仁善街268號	03-3072035
新竹縣	私立喜憨兒中心	新竹縣竹北市光明六路259號	03-6563071
	香園紀念教養院	新竹縣湖口鄉中正路三段116號	03-5690591
台中縣	台中縣殘障福利協進會	台中縣大里市中興路二段214號	04-24837347
	私立信望愛智能發展中心	台中縣豐原市水源路七巷239號	04-25356240
	台中縣盲人福利協進會	台中縣后里鄉三豐路72號	04-25578804
	台中縣殘障福利協進會	台中縣大里市中興路二段214號	04-24837347
苗栗縣	財團法人幼安教養院	苗栗市中山路558號	037-366995
	竹南鎮手工業生產合作社附設職訓中心	苗栗縣竹南鎮大埔里15鄰和興路18號	037-584758

南投縣	草屯療養院	南投縣草屯鎮玉屏路161號	049-2550800*2613
雲林縣	雲林縣康復之友協會	雲林縣莿桐鄉埔尾村油車121號	05-5338119
嘉義縣	慈濟醫院大林分院	嘉義縣梅山鄉梅北村中山路748號	05-2648000*5023
	嘉義縣巴斯奈諾關懷弱勢協會	嘉義縣竹崎鄉灣橋村朴子埔185號	05-3622001-2
嘉義市	嘉義市智障者福利協進會	嘉義市林森東路707巷76號	05-2779139
	嘉義市林森東路707巷76號	嘉義市保健街100號	05-2852698*229
台南縣	心智障礙者關顧協進會	711台南縣歸仁鄉中正三街28號	06-3307431
台南市	國立成功大學醫學院	704台南市勝利路138號	06-2353535*4201
	聾啞福利協進會	台南市北區開南街275巷10弄30號	06-2389372
高雄市	高雄醫學大學附設中和紀念醫院	高雄市三民區十全一路100號	07-3121101*2642
	社團法人高雄市調色板協會	高雄市苓雅區海邊路96號3樓之4	07-8158087
	社團法人高雄市自閉症協會	高雄市中華二路341巷27號1樓	07-3232275
	國軍總醫院	高雄市中正一路2號	07-7499409
	脊髓損傷者服務協進會	高雄市小港區復華路139號	07-7932028
高雄縣	財團法人火鳳凰文教基金會代工物流	高雄縣鳳山市國泰路69巷1號	07-7902239
	康復之友協會	高雄縣鳳山市文聖街132號	07-7106559
	心智障礙者服務協進會	高雄縣鳳山市國富路42號	07-7637062
屏東縣	財團法人屏東基督教勝利之家	屏東市大連路19號	08-7210018

	基督教羅騰園肢體殘障服務協會	屏東市建豐路180巷35號	08-7368464
花蓮縣	花蓮玉里榮民醫院	花蓮縣玉里鎮新興街91號	03-8883141轉281
台東縣	私立牧心智能發展中心	台東市新生路552之1號	089-332907

（三）職業訓練

●台北市

機構名稱	地址	電話
台北市勞工局職業訓練中心	台北市士林區士東路301號	02-28721940
臺北市博愛發展中心	台北市敬業三路160號	02-85096395
臺北市恆愛發展中心	台北市松隆路36號6樓	02-27634210
私立崇愛發展中心	台北縣中和市圓通路143之1號	02-22460821
財團法人心路社會福利基金會	台北市吉林路364號4樓	02-25929778
台北市私立育仁啟能中心	台北市柳州街41號4樓	02-23821090
社團法人心智障礙者關愛協會	台北市忠孝東路五段492巷6號	02-23460801 02-23460813
社團法人中華民國腦性麻痺協會	台北市大安區大安路一段七五巷七號五樓之一	02-27517733
社團法人中華民國殘障技能發展協會	北市大安區新生南路三段4號13樓	02-23627497
財團法人台北市私立勝利身心障礙潛能發展中心	臺北市大安區建國南路一段336號2樓	02-23258576

●其他地區

機構名稱	地址	電話
行政院勞工委員會職業訓練局北區職業訓練中心	台北縣五股鄉五權路17號7樓（五股工業區內)	02-89903608

行政院勞工委員會職業訓練局泰山職業訓練中心	台北縣泰山鄉貴子村致遠新村55之1號	02-29018274~6
行政院勞工委員會職業訓練局桃園職業訓練中心	桃園縣楊梅鎮秀才路851號	03-4855368
行政院勞工委員會職業訓練局台南職業訓練中心	台南縣官田鄉官田工業區工業路40號	06-6985945
行政院勞工委員會職業訓練局南區職業訓練中心	高雄市前鎮區凱旋四路105號	07-8210171#310
行政院勞工委員會職業訓練局中區職業訓練中心	台中市工業區一路100號	04-23592181

各縣市民間單位數量繁多，請查詢：職業訓練局網站／服務資源／民間團體http://open-door.evta.gov.tw/sub.asp?p=0000004&a=0004448

（四）職務再設計

職務再設計，是針對工作者的特性，尤其是中高齡者或身心障礙者，依其現存能力，將現有職務加以重行安排，並透過工作分析，案身心障礙者的特性，分派適當工作，或重新設計與安排，以期發揮事配合人之功能，充分運用人力資源。

身心障礙者與一般人一樣，都希望擁有公平的就業機會，但由於其生理或心理功能的限制，在工作上或多或少會產生許多的困難及不便。為身心障礙者進行「職務再設計」是協助其順利進入職場及穩定就業的重要措施，許多成功實例顯示，經過職務再設計改善後，身心障礙者原來無法勝任的工作，往往得以和正常人一樣工作。此外，經由職務再設計更增加雇主僱用身心障礙者意願，進而開創更多的就業機會。

目的

透過職務再設計補助及專業諮詢輔導等措施，有效協助身心障礙者克服工作障礙，增進其工作效能，並結合專業機構、團體及相關單位，共同促進身心障礙者順利就業，並積極開拓身心障礙者就業機會，以落實身心障礙者就業服務工作。

改善時機

當身心障礙者有下列情形時則有其必要為其進行職務再設計：

1.身心障礙者初進職場時。

2.身心障礙者因生理或心理的限制達不到預期績效時。
3.雇主有意願提供就業機會但職場環境或設備有障礙時。
4.身心障礙者職場遷移或變更工作地點時。

改善項目

一、改善職場工作環境：
指為協助身心障礙者就業，所進行與工作場所無障礙環境之改善。

二、改善工作設備或機具：
指為促進身心障礙者適性就業、提高生產力，針對身心障礙者進行工作設備或機具之改善。

三、提供就業輔具：
指為恢復、維持、強化或就業特殊需要所設計、改良或購置之輔助器具。

四、改善工作條件：
包括提供手語翻譯、視力協助、改善交通工具等有關活動。

五、調整工作方法：
透過職業評量及訓練，按身心障礙者的特性，分派適當的工作，包括：工作重組 ，使某些職務適合身心障礙者作業、調派其他員工和身心障礙員工合作、縮短工 時、簡化工作流程等，並避免危險性工作。

申請對象

一、僱用身心障礙員工之公、民營事業機構、政府機關、學校及團體。

二、身心障礙自營作業者：

〈一〉個人計程車業：須檢附申請人之身心障礙手冊及營業小客車駕駛人執業登記證明文件。

〈二〉鐘錶、鎖匠及刻印業：須檢附申請人之身心障礙手冊及營業登記證明文件。

〈三〉公益彩券甲類販售業：應檢附申請人之身心障礙手冊及主管機關核發之公益彩券甲類經銷證明文件。

〈四〉其他經本局核准之身心障礙自營業者。

機構名稱	地址	電話
財團法人第一社會福利基金會	北市信義路五段150巷 342 弄17-7號	02-27207364
國科會北區身心障礙者科技輔具研發中心	台北市大安區思源街18號	02-23653368*112
財團法人中華民國無障礙科技發展協會	台北市中山區雙城街21號 8樓	02-25994236
心路社會福利基金會	台北市中山區吉林路364 號4樓	02-25929778

●其他地區

機構名稱	地址	電話
台中市愛心家園	台中市南屯區東興路一段 450號	04-24713535
中山醫學大學附設復健醫院/國科會中區身心障礙者輔具研發中心	台中市北屯區太源路三段 1142號	04-22393855 *1155
國立成功大學(國科會南區身心障礙者科技輔具研發中心)	台南市林森路二段500號A棟二樓	06-2091031*12
財團法人屏東勝利之家	屏東市大連路19號	08-7366294
花蓮慈濟東區輔具中心	花蓮市中央路三段707號復健科	03-8561825 *3281

（五）職業輔導評量

縣市別	職評單位名稱	地址	電話
台北市	伊甸基金會	台北市115忠孝東路6段85號3樓	02-27882656
	心路基金會	台北市116萬美街1段55號2樓	02-22396217
	第一社會福利基金會	臺北市110信義路五段150巷2號2樓之1	02-2720-7364*15
	育成社會福利基金會	臺北市106大安區建國南路一段319號2樓	02-2706-2686*232

高雄市	高雄市博訓中心	高雄市807三民區中華二路341巷27號	07-3214033*322
	育成基金會	台北縣248五股鄉五工六路九號3樓	02-22999361
台北縣	伊甸基金會	台北縣248五股鄉五工六路9號2樓	02-22992005
苗栗縣	幼安教養院	苗栗市360新英里8鄰新英105號	037-366995
台中縣	信望愛智能發展中心	台中縣427潭子鄉中山路二段241巷7號7樓	04-25318784
	中山醫學大學	台中市402建國北路一段110號	04-24730022*1770
台中市	瑪利亞文教基金會	台中市408南屯區東興路一段450號	04-24713535*108
彰化縣	彰化師範大學	彰化市500進德路1號	04-7232105*2420
	彰化啟智學校	彰化縣511社頭鄉中山路1段306號	04-8727303*5201
台南市	成大醫院	台南市704勝利路138號	06-23535335*4201
高雄縣	伊甸基金會高雄市事務所	高雄縣830鳳山市新富路606號	07-7636963
	心路基金會	高雄市807三民區博愛一路372號5 樓	07-3219911
屏東縣	屏東基督教勝利之家	屏東市900大連路19號	08-7366294*212
宜蘭縣	蘭陽智能發展中心	宜蘭縣269冬山鄉柯林村安農二路208號	03-9530-901*1
花蓮縣	慈濟醫院	花蓮市970中央路三段707號	038-561-825*3281
台東縣	台東大學	台東市950中華路一段684號	089-318855*2159

困境與希望：罕見疾病身心障礙者就業之路／
唐先梅、陳怡伃合著
--初版---臺北市；罕見疾病基金會，民95
面；公分---(罕見疾病叢書；13)
ISBN 986-81759-2-5(平裝)

542.77 94026332

困境與希望：罕見疾病身心障礙者就業之路

作者：唐先梅、陳怡伃

發行人：陳桓崇

出版發行：財團法人罕見疾病基金會

地址：104台北市中山北路二段52號10樓

電話：02-25210717-8　　傳真：02-25673560

http://www.tfrd.org.tw　　E-mail:tfrd@tfrd.org.tw

郵政劃撥:19343551（戶名：財團法人罕見疾病基金會）

印刷設計：采泥藝術印刷股份有限公司

中華民國九十五年三月 初版一刷

售價：新台幣250元