



勞動部勞動力發展署雲嘉南分署委託辦理

104 年度雲嘉南區身心障礙者職業重建服務資源中心

主題探討期末報告

主辦單位：勞動部勞動力發展署雲嘉南分署

承辦單位：國立成功大學

中華民國 104 年 12 月 23 日

目 錄

壹	緣起與目的-----	P.1
貳	文獻探討-----	P.3
參	研究設計-----	P.17
肆	資料分析結果-----	P.23
伍	討論與建議-----	P.52
陸	總結-----	P.68
柒	研究限制-----	P.70
捌	未來研究建議-----	P.70
玖	參考書目-----	P.70

肌肉萎縮症患者就業困難、就業方向以及職業重建支持策略之探討

壹、緣起與目的：

一、緣起

2014 年冰桶挑戰 (Ice Bucket Challenge) 引發國際社會對於漸凍人等肌肉萎縮罕見疾病的一連串關注與討論。所謂的罕見疾病 (Rare disorders or Rare diseases) 指的是盛行率低、少見的疾病；我國罕病法對於罕見疾病的定義為：盛行率在萬分之一以下、遺傳性及診治的困難性，以上述三項指標為參考原則。許多文獻探討罕見疾病的遺傳因子、家庭支持與就學配套措施等面向，而少見討論其就業困難與職業重建歷程。以肌肉萎縮症患者為例，相較於單純的肢體動作或重器障身心障礙者職業重建過程，肌肉萎縮症患者所面臨的問題往往較為複雜。因為其致障疾病尚在進行過程中，許多變化是隱而未顯的。如何協助肌肉萎縮症患者看到自己現存的能力與特質，並接受自身的變化，再進一步擬定職業重建計畫，是職業重建人員工作過程中相當大的挑戰。

根據徐淑娟 (2004) 研究即使肌肉萎縮症患者克服身體障礙通過公務人員考試，被分配到合適職種的機會也十分渺茫。1970 年代後歐美各國逐漸透過立法與制度的建立，對身心障礙者的受教、就業、生活與公平參與社會等權益加以實質的保障，同時，探尋如何經由不同專業人員的協助以及輔助科技 (assistive technology, 簡稱 AT) 之應用，來促使身心障礙者得以具有獨立生活的能力並使其享有高品質的生活 (林淑玟等人, 2008)。肌肉萎縮症患者與一般人一樣都可以使用電腦，但肢體功能隨著病程發展逐漸退化，標準滑鼠的使用會愈來愈感到困難 (蔡樸生, 2014)。電腦科技輔具系統，為身心障礙人士提供一個無障礙的電腦使用環境，一方面利用頭部運動來控制滑鼠游標的移動，另一方面以眨眼訊號來控制滑鼠的按鍵功能，讓身心障礙者能夠透過這套系統來操控電腦 (高為澎, 1999)。身為肌肉萎縮症患者的立委楊玉欣表示，為解決身障者「行」的問題，她修訂《貨物稅條例》，讓大家買得起、也買得到可載輪椅的福祉車，要求增加復康巴士數量，大眾交通系統全面無障礙，如此不僅便利身障者，也方便搭乘電動代步車的長輩、推動娃娃車的婦幼族群行動。為促使身障者「公平受教」，解決肢體障礙學生在校沒有電梯上下樓、缺乏無障礙廁所的問題，她提案要求教育部寬列預算，進行校園無障礙之改善。為協助身障者「穩定就業」，她提案整合就業與生活輔具，期待運用輔助科技，排除身障者工作障礙，藉由重返職場找回自信，盼能擺脫福利依賴角色 (「數位網路報」, 2014)。

有鑒於國內目前對於肌肉萎縮症患者的就業相關研究尚且不足，且此類複雜案例的相

關需求也可能類推到其他障別個案。因此本研究著眼於以肌肉萎縮症患者為研究對象，分析肌肉萎縮症者在我國就業市場的就業困難，以及分析其就業方向、在就業期間需要的就業支持內容與支持策略。期待此研究成果可作為未來促進肌肉萎縮症患者成功就業及建構身心障礙者職場支持系統之依據，並有助於職業重建實務工作的發展和政策制定之參考。

二、目的

目前我國罹患先天性肌肉萎縮症且領有重大傷病卡的患者及至 103 年 1 月底共 602 位（全民健康保險局，103 年 12 月），肌肉萎縮症患者主要的問題有運動障礙、呼吸問題、心臟問題、教育心理與職業方面的障礙（Carter, 1997; Minis, etc., 2009）。在職業障礙方面，其實大多來自於社會心理適應問題以及肢體活動與移動的障礙，而影響其勞動市場的參與（Fowler, et al., 1997; Minis, et al., 2009, 2012）。

身心障礙者的就業率，就一般而言比非身心障礙者來得低（Wevers, etc., 1993; Andries, etc., 1997; N.O.D./Harry Survey, 2000），但就肌肉萎縮症患者的就業情形來說，在美國依據 Fowler（1997）的研究雖說有 90% 曾有就業經驗，但僅有 40% 仍在一般性職場任職，而 12% 則以兼職方式工。然而，研究也發現 MMD 及 LGS 患者的失業情形明顯地高出其他類型，低教育程度、心理適應不良等可歸咎於主要原因。

反觀台灣，至今針對肌肉萎縮症患者職業重建相關研究仍屬少數。而身心障礙者的求職管道透過親友介紹近 4 成為最高，公立就服機構、民間社福機構就業服務方案與職訓機構轉介共約 1 成（勞動部，2014），當中肌肉萎縮症就業者其就業過程中所面臨的種種困難、就業方向、職業重建支持策略等相關議題，則有賴於後續的探討。

本研究透過廣泛的資料收集，初步了解台灣肌肉萎縮症患者的就業現況以探索肌肉萎縮症患者就業上的職業障礙，同時進而了解身心障礙者職業重建服務的相關資源是否能有效的強化其工作適應，以及專業人員在服務過程中所運用的支持策略能否提升其工作適應能力或者解決其面對的就業困境。

是故，本中心透過此次研究，得以回應下列主要的研究問題：

- （一）肌肉萎縮症患者在現今勞動就業市場中存在著哪些就業困境？
- （二）肌肉萎縮症患者隨著疾病的發展在職場參與的過程中衍生的具體問題及需求為何？
- （三）職業重建專業人員於協助肌肉萎縮症患者就業與職涯發展的支持策略為何？
- （四）肌肉萎縮症患者隨著疾病的發展，自我概念與職涯規劃的影響性為何？

貳、文獻探討：

以下將針對肌肉萎縮症、肌肉萎縮症患者的職涯發展、身心障礙者職業重建服務對肌肉萎縮症患者的影響等三項因素進行探討。

一、肌肉萎縮症 (Muscular Dystrophy, MD)

MD 嚴格說起來它並非是種診斷名稱，它是一群遺傳性基因疾病，包含多種類型，因病變型態不同而不同；每一種類型的發病年齡、肌肉受損情形、平均壽命等亦各有不同 (CDC, 2014; NIH, 2015)。其中以裘馨氏肌肉失養症 (Duchenne muscular dystrophy, DMD) 與脊髓性肌肉萎縮症 (Spinal muscle atrophy, SMA) 最常見 (顏秀珍, 2006; 中華民國肌肉萎縮症病友協會, 2015; NIH, 2015)。主要臨床特徵都是肌肉病變，並且漸進式的肌肉無力，因為肌肉不斷的喪失肌力，各種功能大受影響，例如行走功能，移動位置功能等等。並且陸續許多併發症如關節攣縮變形，脊椎側彎等，日常生活活動因功能受限加上嚴重的併發症更使得日常活動無法自理。病患常因呼吸肌肉也無力使肺部功能受影響，肺活量持續降低的結果使得無法有效的咳嗽，一旦呼吸道感染將無法將痰咳出或本身肺活量不足以維持基本需要而死於呼吸衰竭。不同類型肌肉失養症在嚴重程度及惡化速度會有所不同，但其所遭遇到的問題是相近的 (Lue, et al., 2006)。極少數的患者因疾病影響到智力，但絕大部分患者認知能力未受到影響。肌肉萎縮症患者由於肌肉無力，造成日常活動能力大幅降低，在此惡性循環下，基本的心肺耐力會比一般人還低，甚至造成心肌退化過快、脂肪過度累積，提早結束壽命。另外，從事耐力訓練時，由於患者肌力流失常會造成步態不穩或脊柱側彎的現象，因此，即使簡單的走路，都會讓他們比一般人消耗更多的能量 (蔡佳良、吳昇光, 2006)。

根據衛生福利部國民健康署(取自 <http://www.hpa.gov.tw>)指出裘馨氏肌肉失養症(DMD)是一種遺傳疾病，為所有肌肉萎縮症中較常見的一種。通常只發生在男性身上，它的起因是人體性染色體中的 X 染色體發生異常，漏失一段 DMD 基因所致。DMD 基因會製造一種重要的蛋白質失養素 (Dystrophin)，一旦缺少這種蛋白質時，肌纖維膜會變得無力脆弱，經年累月伸展後終於撕裂，肌細胞就很容易死亡。根據歐美的統計報告，其發生率約為每十萬新生男嬰中有 20 至 30 人罹患此病(Hwa et al.,2007; CDC, 2014)。根據我國內政部(2014)之統計資料顯示，民國 102 年台灣活產男嬰出生人口數約 9 萬 5 千人，依此估算台灣一年約增加 20 例裘馨氏肌肉失養症新個案。臨床發病過程通常男孩出生後大致可以正常發育，約 2-3 歲左右，骨盆肢端肌肉先受影響，會出現走路姿態不穩且經常性的跌倒，隨著年齡增加更加惡化，當腰部脊椎旁肌肉受影響，會造成脊椎前後彎曲。通常可見小孩無力起坐而必須依賴附近的支撐物協助，經由特殊的動作以取得直立的姿勢，另外一個較明顯的現

象，即是患者的後小腿肌會因纖維化及脂肪化而呈現假性肥大現象。隨著病程的惡化肌肉受損程度越加嚴重，導致各關節壓迫性變形，甚至癱瘓在床上，通常患者約在 15 - 20 歲之間會因控制呼吸與行動的肌肉萎縮，間接發生肺部感染或心臟衰竭等合併症而提早結束年輕的生命（簡淑錦、蘇怡寧，2004; Bushby, et al., 2010）。

衛生福利部國民健康署（取自 <http://www.hpa.gov.tw>）說明脊髓性肌肉萎縮症（SMA）是屬於體染色體隱性遺傳疾病，發生機率約一萬分之一，我國每年出生的新生兒當中約有二十五個罹患此症。主要是運動神經元漸進性退化造成肌肉逐漸麻痺、萎縮無力的一種疾病，其肌肉萎縮呈對稱性、下肢較上肢嚴重且身體近端較遠端易受影響。臨床上根據發病的快慢不同而將其分為三型。第一型（Werdnig-Hoffman disease）患者一般在六個月前發病，包括四肢及軀幹嚴重的軟弱無力、哭聲小、吸奶無力和呼吸費力等現象，通常在兩歲前就會因呼吸衰竭而死亡。第二型的中間型患者通常在一歲半前慢慢的出現症狀，隨著肌肉持續的萎縮，行走的能力也終將喪失，但有許多能活到成人。第三型（Kugelberg-Welander disease）患者於一歲半後發病，通常症狀較輕，通常症狀由下肢逐漸地萎縮無力開始，漸進式惡化的程度因人而異，平均而言，患者在三十多歲時就需使用輪椅（簡淑錦、蘇怡寧，2004；中華民國肌萎縮症病友協會，2015）。

其他肌肉萎縮症，簡要說明如下：貝克型（Becker muscular dystrophy, BMD）則多在 5 到 25 歲之間出現病徵，早期出現下肢肌肉的無力和萎縮，然後逐漸侵犯上肢肌群（鄭凱文、莊奇容，2009）。肢帶型肌肉萎縮症（Limb-Girdle Muscular Dystrophies, LGMDs），此型男女生都會發病，發病年齡約在 10 歲左右，但也有 20 幾歲才發病的，肩帶肌群或骨盆肌群是最早的發病點，不過，肌群發病通常為非對稱性且常先發生在肩帶部位（Liu et al., 1998）。顏肩肱支型肌肉萎縮症（Facio-Scapulohumeral Muscular Dystrophy, FSHD），此型病因至今仍未明確，目前只能確定和染色體第 4 對長臂有所關聯，顏面和肩帶部位肌群會最早發病，隨後擴展至骨盆及下肢脛骨前肌部位，不過，較幸運的是大部分患者至 50 歲仍有行動能力（Sposito et al., 2005）。肌強直型進行性肌肉萎縮症（Myotonic Muscular Dystrophy, MMD），典型的肌強直症幾乎是成年人才會發病的，目前研究證實它是第 19 對染色體上的一段基因缺陷所致，影響的範圍廣大，包括：心肌、骨骼肌、腸胃系統、免疫系統、周邊神經、眼睛...等，通常頸部收縮肌為最早發生肌肉無力的肌群部位。肌肉一旦收縮就很難放鬆是主要症狀（Aldehag, Jonsson, & Ansved, 2005），有些 MMD 患者的認知功能受到影響（Fowler, et al., 1997）。遠端型肌肉萎縮症（distal muscular dystrophy）是起始及主要侵犯手腳小肌肉群之罕見疾病，好發年齡從 5 歲到 50 歲。該症包含三好氏遠端肌肉無力症（Miyoshi myopathy），根據日本統計此疾病的發生率約為 1/440,000。臨床表現上，病人的

發病年齡在 15-20 幾歲左右，平均發病年齡為 19 歲，患者大約於發病 16 年後需使用拐杖，並於發病約 23 年後使用輪椅輔助其行動（OMIM，2015）。

表一 神經肌肉疾病之障礙狀況（Carter, 1997）

依據 WHO 的失能（impairment）、殘障（disability）、障礙（handicap）的定義

器官	失能（通常進行性）	殘障	障礙
骨骼肌肉	肌力與肌耐力	動作執行 移動 上肢功能 疲倦	生活品質 教育機會 就業機會 依賴與障礙
骨頭與關節	關節攣縮 脊椎變形	功能性疼痛與變形	
肺臟	肺功能	限制性肺疾病 疲倦	
心臟	心肌病變 傳導缺損	心肺功能適應 疲倦	
中樞神經 (CNS)	心智能力	學習能力 社會心理適應	

二、肌肉萎縮症患者的職涯發展

（一）就業對肌肉萎縮症患者的重要性

許多研究顯示就業對多數身心障礙者與神經肌肉疾病患者的生活品質來說是極其重要的決定因子（Andries, et al., 1997；Minis, Heerkens, et al., 2009；Konrad, Moore, et al., 2012），工作給與生命的意義，使得一個人可以在社會脈絡裡尋得自我尊嚴，至少有較高的收入。而就肌肉萎縮症患者的職業重建服務，職業訓練（Wevers, Brouwer, et al., 1993），電腦技能與電腦訓練（Pell, Gillies & Carss, 1997；Burgsdahler, et al., 2011），以及職務再設計（Wevers, et al., 1993; Minis, Heerkens, et al., 2014; Minis, Satink, et al., 2014），可以提升進入勞動市場的機會。

加拿大的研究發現（Konrad, Moore, et al., 2012），針對身心障礙者不同的就業狀態與所覺知的身心舒適狀態（well-being），具穩定工作之就業者（permanent employees）有最高的生活滿意度，但若是正尋找工作的失業者，則有最低的生活滿意度並且覺知到較高的工作場域隔離感；此外，具穩定工作之就業者，當其技能未能於職場充分利用的程

度高時，那麼其生活滿意度是第二低的，而且知覺到與失業者相同程度的工作場域隔離感。非勞動參與者、技能未充分利用之程度中度的具穩定工作之就業者，以及短期受雇者，於生活滿意度上相似，但在工作場域隔離感項目中，非勞動參與者的程度較兩者為低。

基於 Andries 等人 (1997) 的研究，神經肌肉疾病患者的健康知覺，與其他病人比較顯然自覺健康狀況是較差的，例如生理性功能、角色限制、一般健康知覺等，只除了疼痛之外；遺憾的是，此研究並未有顯著的證據證明此情況是否源於就業與否，或者是就業與否的結果。

另一方面，肌肉萎縮症患者由於疾病的影響造成肢體活動與心肺功能的限制，致使在就業上面臨許多的挑戰。但縱然如此，就業眾所周知地對人是具有重大意義的，包括身心障礙者以及肌肉萎縮症患者，工作促使個體享受更佳的健康狀態、身心舒適且感受到自我實現 (Konrad, Moore, et al., 2012; Minis, et al., 2010)。根據 Minis 等學者 (2010) 的研究，就業可以讓神經肌肉疾病患者 (含肌肉萎縮症) 明顯地感知有較少的疲倦感、較少注意力問題、較佳的動機以及較高的活力，更甚於未就業的神經肌肉疾病患者；在生理功能、社會功能、生命活力以及身體疼痛感等健康指標上，也顯示優於未就業者。

可見得協助就業以及適性就業且能否充分發揮技能仍然對神經肌肉疾病患者來說是具有意義的。

在提高神經肌肉疾病患者的就業以及社會支持層面的相關策略，來自於復健專業團隊的心理社會支持、持續醫療復健訓練、職業復健對於提升患者的安全感，無論是疾病適應、障礙適應、職場上人際關係、工作能力是有幫助的 (Nätterlund, & Ahlström, 1999; Minis, et al., 2012)，另外，輔助科技的應用以及一個符合個別需求的支持計畫 (例如個別訓練、職涯諮商、職務再設計等) 能夠有效提升就業參與率和工作維持率 (Wevers, et al., 1993; Minis, Heerkens, et al., 2014; Minis, Satink, et al., 2014)。

引發先天性或後天性各式各樣疾病的原因或許各異，不過有許多疾病的某些症狀與肌肉萎縮症有些雷同，例如多發性硬化症、後小兒麻痺症候群、頸椎/胸椎脊髓損傷等，其症狀也涵蓋肢體功能 (例肌力) 的逐漸衰弱、疲倦與疼痛等 (Johnson & Fraser, 2005; McNeal, et al., 2010)；在就業上的困難也與肌肉萎縮症很相似，包括使用辦公室設備/工具/傢俱、無障礙環境、完成每天的工作 (固定工作時間、產能減低、完成工作卻非常疲倦)、執行職務 (舉/攜/推拉/站/走動/攀爬等)、個人生活照顧與交通 (McNeal, et al., 2010)，相對這些困難的支持策略，諸如設備/工具調整、工作環境改造、他人協助生活照顧 (同事、雇用個人助理、家人)、工作流程改善 (彈性工作時間、減少工時、職務調整、調整

工作流程-先做重要工作再做例行工作、在家工作)、改變個人行為(日常作息、保留能量/工作步調)等等(Johnson & Fraser, 2005; McNeal, et al., 2010)。

(二) 肌肉萎縮症患者的就業狀況與就業困境

我國 102 年直轄市、縣(市)政府辦理身心障礙者促進就業業務成果顯示 2013 年有 6,968 人透過身心障礙者職業重建服務窗口進入身心障礙者職業重建體系，並有 6,626 人接受身心障礙者支持性就業服務(勞動部勞動力發展署，2014)。我國勞動部 103 年身心障礙者勞動狀況調查報告，及至 103 年 6 月全國身心障礙者勞動參與率為 19.7%，失業率為 11.0%。而該份調查報告亦指出 86.1% 身心障礙者過去曾有工作過，13.9% 未有工作過；另外，身心障礙失業者無法找到工作的主要原因前三項為：工作內容不適合(29.3%)、體力無法勝任(15.8%)與工作技能不足(14.5%)，從此可端倪身心障礙族群對於工作的需求與身心障礙者就業歷程的困難(勞動部，103)。

肌肉萎縮症是罕見疾病的一種，也是肢體障礙中的一類(許嘉瑜，2012)，肌肉萎縮症患者由於基因的缺損，導致肌肉細胞功能逐漸喪失，這種狀況也會隨著年齡的增加越來越嚴重，患者於後期甚至會出現肢體無法活動自如，失去支撐能力，就連翻身都需要依靠外力的幫忙(陳淑汝，2009)，在日常生活上需要不同程度的協助，包括上下樓梯、走路、洗澡、穿衣、上廁所、坐輪椅、翻身、用餐等。在就業方面，則可能因疾病的進展而有不同程度的就業障礙與需求，徐淑娟(2004)的研究結果顯示即使肌肉萎縮症患者克服身體障礙通過公務人員考試，被分配到合適職種的機會也十分渺茫。整體而言，肌肉神經疾病患者的就業率確實是低於非身心障礙者(Carter, 1997)。

根據張志仲等人(2002)的研究，台灣肢障者可適任之職務，50% 的工作是屬於技術工和服務業，其次約有 30% 的工作是技術員、助理專業人員以及事務工作人員。因此大多數的肢障者適任之職類是屬於技術性和半技術性相關的工作。相反的，由於生理體能之限制，一些較需要高難度肢體動作或體力負荷的職類如農林漁牧、機械設備操作和非技術體力工所佔的比率分別都不到一成。在呼應肢障者適任的技術性與半技術性的職種中，約有八成高中職以上教育者較符合此研究的職種學歷要求。

美國(Fowler, et al., 1997)曾針對 154 位肌肉萎縮症者進行了職業調查，研究對象包含脊髓性肌肉萎縮症(SMA)、遺傳性運動感覺神經病變(HNSM)、貝克氏肌失養症(BMD)、面肩胛肱肌失養症(FSHMD)、肌強直型肌失養症(MMD)和肢帶型肌失養症(LGS)。研究期間 40% 仍在競爭性職場任職，其中 12% 以兼職方式工作，50% 曾有就業經驗，僅有 10% 未有就業經驗，就業狀況和性別或發病年限沒有任何關係。已就

業與曾就業者中 49 人 (35%) 的職業類別為專業/管理/技術此類工作，53 人 (38%) 為服務/文書/銷售類的工作，27% 屬於工業相關工作。然而，41 位 MMD 中僅有 19% 從事專業/管理/技術類工作，相較於 98 位其他肌肉萎縮症患者的 42%。另外，失業的理由包括身體功能障礙與社會心理適應的問題，其中生理功能障礙是獲得工作的最大阻礙，不過失業隨年齡而增加則取決於職業類別，49 人從事專業/管理/技術性工作的 47% 在研究期間仍保有工作，相較於其他兩類工作的 32%，研究者也發現大專以上學歷者從事專業/管理/技術類工作較容易維持工作，至於 MMD 與 LGS 有較高的失業率的原因，可歸於低教育程度、心智功能障礙、低技術工作、低心理適應能力等因素。最後，研究者認為肌肉萎縮症患者的就業障礙，指向醫師轉介職重服務的轉介率低以及職業重建服務的低開案率，主因是職重體系欠缺服務肌萎症經驗的復健諮商師/職重專業人員。

1997 年 Andries 等人也針對神經肌肉疾病患者做了就業狀態的研究，對象涵蓋 MMD、知動神經病變 (HMSN)、SMA 與重症肌無力等四類，研究者認為影響就業的因素，主要有性別、年齡與教育程度，此類的就業參與率低於全體就業人口數，就勞動參與率來說，54 歲的男性，全體的勞參率是 90%，而神經肌肉疾病患者為 60%，女性患者在 34 歲以後更降為 34%，相較於同齡全體女性的 54%，44 歲後更降至 20%；提早退休的主因是生理機能 (肌力) 的退化。此研究建議神經肌肉疾病患者的工作特性應排除體力工作，同時生涯諮商的資源宜倡導相關的教育計畫。

Wevers 等人 (1993) 的研究發現，138 個 FSHD 患者中 63% 執行日常活動有困難，28% 使用輔具，31% 需要依賴他人協助，約 50% 在就學時發病，50% 在就業時發病。其中 126 人有工作經驗，平均工作年資為 15 至 30 年，其就業情形，發病後找的第一份工作大多是辦公室工作，23% 歷經失業期，11% 在庇護工場工作，17% (21 人) 在發病後必須換工作，有些換過 2 次以上，其中 10 人甚至連面談機會都沒有，難以應徵一份工作；21% 表示因疾病難以找到工作，20% 因疾病持續生病導致必須離開職場長達 3 個月以上；在執行工作要求上的困難，64% 認為在勞心工作上有問題，38% 在肢體活動方面，25% 表示時間壓力以及工作步調，縱然如此，85% 仍大致滿意他們的工作；不過，若與同僚比較其工作表現，11% 認為表現是較差的，15% 認為是高的，5% 則表示同僚與雇主有歧視態度，20% 來回職場的交通有困難。在研究期間，61 人仍有工作，平均年齡為 38 歲，平均發病年限 20 年，65 人已退休，平均退休年齡為 50 歲。61 人的就業情形，1/3 的工作需要手臂伸展動作，抬高至肩部以及握取物品，大部分就業者表示執行此相關工作有困難；2/3 工作需要走動，約 45% 表示有困難；70% 的工作需要手部、手腕動作，需要用力的動作較移動來得困難，但是 61 人中僅有 9 人因疾病相關問題接受工作調整，調整項目

含：（1）縮短工時；（2）調整職務；（3）降緩工作步調；（4）調整傢俱、工具或器械。

綜上所述，許多研究者同意影響神經肌肉疾病患者（含肌肉萎縮症患者）就業的因素，概括疾病類型、年齡、性別與教育程度（Andries, et al., 1997; Fowler, et al., 1997; Minis, Kalkman, et al., 2010; Minis, Heerkens, et al., 2014; Madej-Pilarczyk, 2014）。肌肉萎縮症患者的就業方向僅有少數在庇護工場，大多研究參與者是在競爭性職場，職類傾向白領或辦公室工作，諸如專業、管理、文書等工作（Wevers, et al., 1993; Fowler, et al., 1997; Minis, et al., 2010; Minis, Heerkens, et al., 2014），以及較少體力要求的工作（Minis, Heerkens, et al., 2014）。就業困難方面，MMD 普遍有較高的失業率，原因可能是低教育程度、心智功能障礙、低技術工作與較低的心理適應能力（Fowler, et al., 1997; Gagnon, et al., 2008; Minis, et al., 2010），而多數研究發現以肌肉萎縮症來說，隨著疾病進展導致的生理功能越發退化是難以獲得工作以及提早退休最主要的原因（Wevers, et al., 1993; Fowler, et al., 1997; Andries, et al., 1997; Gagnon, et al., 2008），但失業最大的因素卻是心理特質（Fowler, W.M., et al., 1997），而職務再設計的運用是肌肉萎縮症患者就業的一大助力，職再內容涵括工作調整-縮短工時、調整職務，工作方法-降緩工作步調，工作輔具與環境改造等等（Wevers, et al., 1993; Minis, Heerkens, et al., 2014; Minis, Satink, et al., 2014）。

另外，多數肌肉萎縮症參與者表示，不論是生活或就業，他們時常要面對一個困境，就是沒有管道讓他們獲得醫療復健資源（Nätterlund, & Ahlström, 1999），以及職業復健資源的協助（Minis, et al., 2010）。在難以獲得職業復健服務的協助方面，研究者指出兩個主因，其一是醫師轉介職業復健服務的轉介率低；其二是職業復健服務的低開案率，而此原因是職業復健體系欠缺服務肌萎症患者經驗的復健諮商師或職重專業人員（Fowler, et al., 1997）。

三、身心障礙者職業重建服務對肌肉萎縮症患者的影響

（一）專業人員服務之重要性

Minis 等人（2014）針對神經肌肉疾病患者的就業情形進行了兩個研究，就業覺知與行動研究（健康專業團隊的介入諮詢與治療策略）。就業覺知的研究對象，其職業具多元性，諮商師、網站建構師、IT 顧問、卡車司機、精神醫師、國小老師、辦公室人員、在企業任職會計師、企業主管等等，研究建議：（1）適當的健康與職業專業人員的協助可增權神經肌肉疾病患者就在業認知上的提升；（2）符合疾病進展的適切就業輔具有助於提高就業參與；（3）當疾病進展越發嚴重時，良好的人際關係對工作的維持是極為重

要的；（4）對雇主而言，最大的挑戰是肌肉萎縮症雇員越來越多的生理限制，因此，組織的政策與態度是患者能否持續保有工作是重要的指標；（5）對患者而言，因為害怕被迫離職而避免生病請假並自動要求減少工作時數（領取較低的薪水）。行動研究的對象以醫院/健康中心穩定的病人為主，運用 OT、PT、ST 聯合諮詢方式進行就業特質資料收集，再針對就業問題設計介入治療計畫或轉介給職業復健專家，此方式有效提高工作適應能力且減輕工作參與限制。進行分析的 86 人中 37 人（43%）在研究期間有工作，白領階級或中度肢體活動工作，28/37 人（76%）運用職務再設計，32/37 人（87%）表示有就業問題，15/37 人（40%）需要改善環境因子，37 名就業者明顯較年輕、男性居多、教育程度較高，就業問題包括工作適應、職務內容、工作方法與條件、環境改善、因病請假時數等。在就業方向，Minis 等人建議排除較高體力方面的工作。

神經肌肉疾病的復健管理，Carter（1997）認為最佳的方式是由醫師、護士、物理治療師、職能治療師、心理師、復健諮商師、社工師等，所組成的跨專業團隊來進行治療與重建的整合計畫，以達到最大化功能性能力、延長獨立性功能的時間、預防肢體變形、提供社會完全參與的管道。

英國學者 Khan 對多發性硬化症（Multiple Sclerosis, MS）的職業重建有些許研究，此疾病是種中樞神經系統（大腦與脊髓）的慢性疾病，其症狀視影響的組織而定，主要有視力受損、平衡失調（失去平衡感、四肢無力、下肢或四肢癱瘓）、感覺異常、口齒不清、容易疲勞、頻尿、大小便失禁、記憶力與注意力問題等。

Khan 等人（2011）曾經運用回顧研究法，探討美國兩個針對多發性硬化症患者就業的實驗研究的職業重建介入策略成效，其一是 LaRocca 在 1996 年以結合社區醫療的維持工作計畫介入兩組多發性硬化症就業者（分為實驗組與控制組）的工作輔導，維持工作計畫的內容共有兩大部分，（1）醫療/諮詢部分含心理師與神經醫師以處理症狀；（2）就業服務部分提供維持工作需求評估、資訊提供、轉介（例如職能治療）以及追蹤等。研究者的結論是結合醫療的職重服務是具有意義的，不過病患普遍不期待維持工作計畫的協助，除非發生就業危機。其二是 Rumrill 在 1998 年針對多發性硬化症失業者，設計了一包裝式職業重建服務計畫以協助再次進入就業市場，同樣為實驗研究法，實驗組給予職重專家的介入計畫，包括（1）結構式晤談以收集資料，（2）調適計畫組（accommodations planning team）訓練，訓練的內容包含如何建立工作資訊網、強化面談技巧、考量參與者個別的合理調整（reasonable accommodation）需求、了解無差別待遇的就業歧視法規、目標導向的安置計畫（例如模擬面談、深入分析區域勞動市場、角色演練如何要求職務再設計、如何協助參與者獲得工作），（3）持續性支持輔導；另外，

控制組給予兩次電話追蹤與一包裝式職重計畫錦囊。Rumrill 的結論是兩組的就業狀態都具備顯著增進的同等效果。針對兩個研究結果，Khan 等人做了總結，就不論是一般性就業或支持性就業的患者就業比例成長來說沒有足夠結論性的證據證明職業重建計畫的成效，他們認為兩者的方法學品質較弱，難以類化到其他文化不同的國家，況且從 2008 年到 2011 年並未見其他研究者有最新的這類臨床的實驗性研究。

(二) 職務再設計之重要性

肌肉萎縮症患者在生活中或工作上，基於肌力的日漸衰弱所引發的生理功能障礙將導致疲倦感與疼痛感 (Mockler, et al., 2012; Kalkman, et al., 2005; Schillings, et al., 2007; Jensen, et al., 2008)。美國有些學校鑒於希望肌肉萎縮症學生能夠持續接受教育，依據這些學生潛在的困難，有些特別的協助層面，共分為八個層面，班級活動、移動、交通、溝通、用餐、社交與情緒考量、體適能教育、課外活動等八層面，每個層面都有其獨特的支持策略 (Mockler, et al., 2012)。這些支持策略原則上乃基於班級裡所有學生同等對待的態度，例如點名時若這個肌萎症學生不能舉手喊「有」，那麼全班的點名就不用舉手；無法握筆寫字，全班寫作業或需要書寫的活動一律使用電腦輔助科技。換句話說，製造的氛圍是不讓這個學生感到自己是獨特的、怪異的，同時也營造無障礙環境與同學之間的同理心，是種互相尊重的生命教育。這些教育相信在學生畢業後轉銜到職場仍會繼續維持這樣的作法與態度。

美國勞動部身心障礙就業政策辦公室 (Office of Disability Employment Policy, ODEP) (2009) 於 1983 年起即鼓吹且實際服務雇主的合理調整 (reasonable accommodation)，所謂合理調整，意即工作本身、工作環境的修正或調整，或者是所有能讓身心障礙雇員享有一個平等就業機會的作為，包括任用前的工作招募廣告、工作申請、工作面試、醫療檢查，以及任用後針對個體所做的職務再設計。

根據我國「推動身心障礙者職務再設計服務實施計畫修正規定」，職務再設計項目包含：(1) 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有關之改善。(2) 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。(3) 提供就業所需之輔具：指為增加、維持、改善身心障礙者就業所需能力之輔助器具。(4) 改善工作條件：指為改善身心障礙者工作能力，所提供身心障礙者必要之工作協助，包含提供身心障礙者就業所需手語翻譯、聽打服務、視力協助或其他與工作職務相關之職場人力協助等。(5) 調整工作方法：透過職業評量及訓練，按身心障礙者特性，分派適當工作，包括：工作重組、調派

其他員工和身心障礙員工合作、簡化工作流程、調整工作場所、避免危險性工作等。

(6) 為協助身心障礙者就業有關之評量、訓練所需之職務再設計服務 (勞動部, 2014)。

1970 年代後歐美各國逐漸透過立法與制度的建立, 對身心障礙者的教育、就業、生活與公平參與社會等權益加以實質的保障, 同時, 探尋如何經由不同專業人員的協助以及輔助科技 (assistive technology, 簡稱 AT) 之應用, 來促使身心障礙者得以具有獨立生活的能力並使其享有高品質的生活 (林淑玫等人, 2008)。肌肉萎縮症患者與一般人一樣都可以使用電腦, 但肢體功能隨著病程發展逐漸退化, 標準滑鼠的使用會愈來愈感到困難 (蔡樸生, 2014)。電腦科技輔具系統, 為身心障礙人士提供一個無障礙的電腦使用環境, 一方面利用頭部運動來控制滑鼠游標的移動, 另一方面以眨眼訊號來控制滑鼠的按鍵功能, 讓身心障礙者能夠透過這套系統來操控電腦 (高為澎, 1999)。

職場個人協助 (Workplace Personal Assistance Service, WPAS) 被視為職務再設計之一, 許多學者相信「人力協助」服務的提供乃是協助其平等參與工作的必要作為及工作權利能否獲得充分保障的關鍵因素, 尤其以「職場的人力協助」更是讓身心障礙雇員發揮最大工作效益, 協助身心障礙雇員以更積極的方式達到「公平的工作條件」及「經濟、自尊及自我價值實現」的具體實踐 (王雪娥、吳亭芳, 2012; Solovieva, et al., 2010; Barcus, & Targett, 2003)。

美國 JAN 網站對於職場人力協助的定義, 將職場人力協助分為兩方面: 1. 與工作/職務相關之職場人力協助, 包含協助接聽電話、協助整理檔案文件、聽寫與語音解釋、協助影印文件、數據登打、製作會議筆記、閱讀文件、整理郵件、工作空間管理與出差旅行事宜。2. 與個人照顧相關之職場人力協助: 協助儀容梳理、協助得到飲料與食物、交通協助與出差時穿衣和梳洗任務的協助。第一部份與工作/職務相關之職場人力協助經費由雇主負擔, 第二部份與個人照顧相關之職場人力協助部分則由個人負擔或由社會福利負擔 (Orslen, et al., 2010)。另, 針對盥洗及商業旅行期間之盥洗與穿衣則有些行職業會由雇主負擔 (JAN, 2015)。在我國, 身為肌肉萎縮症患者的楊玉欣立法委員 (2014) 為協助身障者「穩定就業», 她提案整合就業與生活輔具, 期待運用輔助科技, 排除身障者工作障礙, 藉由重返職場找回自信, 盼能擺脫福利依賴角色 (「數位網路報」, 2014)。

美國 JAN 針對肌肉萎縮症患者的職務再設計所提出的建議涵蓋七大層面, 日常生活、疲倦/衰弱、精細動作障礙、粗大動作障礙、醫療需求、語言障礙、壓力忍受度等 (Batiste, 2013), 如下表 (表二):

表二：JAN 職務再設計之建議 (Batiste, 2013)

層面	內容
日常生活	<ol style="list-style-type: none"> 1. 允許在工作時使用個人助理 2. 允許在工作時使用動物服務 3. 確認設備可近性 4. 調整工作位置近洗手間 5. 允許較長的休息時間 6. 轉介適當的社區服務
疲倦/衰弱	<ol style="list-style-type: none"> 1. 減少或消除體能活動以及職場壓力 2. 另闢休息室定時休息 3. 彈性的工作行程安排與下班時間 4. 允許在家工作 5. 人因工程設計工作檯
精細動作障礙	<ol style="list-style-type: none"> 1. 提供多元電腦軟硬體 2. 提供多元電話設備 3. 提供手臂保護或支持護具 4. 提供書寫或抓握的輔具 5. 提供翻頁輔具或書架/持書器 6. 提供作筆記的軟體 (note taker)
粗大動作障礙	<ol style="list-style-type: none"> 1. 若須走動，提供助行器或其他移動輔具 2. 提供靠近工作場的停車位 3. 提供無障礙出入口 4. 裝設自動門 5. 提供移動至其他工作區的無障礙通道 6. 確認設備物品均在可取之範圍 7. 將工作處移至靠近其他工作區、辦公設備與休息室的位置
醫療需求	<ol style="list-style-type: none"> 1. 提供彈性工作安排 2. 允許個別化工作負荷的彈性工作時間 3. 允許必要時在家工作 4. 提供兼職工作時間表
語言障礙	<ol style="list-style-type: none"> 1. 提供溝通輔具 2. 使用書寫溝通，例如傳真或 email 3. 調職到不須大量溝通的職位 4. 允許定時休息
壓力忍受度	<ol style="list-style-type: none"> 1. 事先訂定處理工作問題的的策略 2. 提供同儕敏感度訓練 (同儕支持) 3. 允許工作時間打電話給醫生或尋求其他人的支持 4. 提供諮商資訊以及員工協助計畫

Misra (2007) 針對職業重建專業人員運用PAS於職場協助個案的經驗指出，此資源最大的兩個障礙來自於雇主的態度與PAS使用的相關知識，以及不適當的資源政策。在資源面的提供障礙主因是個案本身需要WPAS的協助是屬於長期的需求，而政策作為卻是僅限於復健計畫服務過程中使用，非站在持續性支持的立場去考量。此研究的參與

者（專業人員）建議，成功提供WPAS在於建立一個與雇主強而正向的人際關係，並且與他們站在一起共同面對個案工作的種種情形，同時強調建立更有力積極的政策面與服務提供的流程是穩定就業的重要因素。

（三） 美國職業重建服務就業安置成功的肌肉萎縮症患者案例

1. Louisiana Rehabilitation Services, 2006：

Ronald Riley 是個肌肉萎縮症多樣類型的Charcot-Marie-Tooth (CMT) 患者，CMT導致腳、小腿、手與前臂肌肉無力和萎縮、脊柱側彎、疼痛，以及呼吸功能障礙等。Ronald在肌肉萎縮症發病前是個卡車司機，1993年發病後逐漸衰弱而無法繼續原工作，之後經營小事業直到再也不能工作。由於他是家人的支柱，因此沮喪失志，到了2003年接受職業重建服務才又見曙光。

第一次晤談時，他懷疑他是否再也不能回到職場工作，那時他的兄弟給了他一台舊電腦，他告訴復健諮商師，他嘗試修理電腦的電氣迴路，這讓他對電腦基本的組裝概念越來越有信心。諮商師於是連結職業輔導評量來評估Ronald在修理電腦方面的學術能力、生理功能能力以及發展潛能，結果顯示在科技輔具的協助下能夠有效的補償Ronald的身體限制，在電腦修理工作領域具備成功的潛能；Ronald與復健諮商師共同擬定職重計畫目標，一為進入技術學院修習兩年電腦修理課程並考取專業證照，另一目標為增進個人移動能力與確保安全，協調住家與社區的無障礙環境改造，第三目標是成為自立支持的工作者。兩年後Ronald成功成為一家電腦公司的指導者（講師）。

2. Iowa Vocational Rehabilitation Services, 2005：

Jay Schnoebelen是位住在Iowa市的肌肉萎縮症患者，Jay 第一次接受Iowa 的職業重建窗口（IVRS）的服務是在大學時期，職重服務協助他與學校協商，調整課程進行式（含輔具）與環境改善。Jay在取得電腦科學學位畢業後因身體限制求職困難，IVRS於是媒合他獲得芝加哥Motorola的工作，Jay在芝加哥居住與工作多年，因婚後搬回Iowa市，再次尋求IVRS的協助，IVRS考量Jay想維持原工作的意願與移動能力減弱，協助倡導與保險公司協商而申請一台新電動輪椅，另外為其交通安全考量提供量身訂做的改裝休旅車。此次為了維持Jay的獨立性與工作，IVRS總共花費了美金9,233.21元。

四、文獻統整分析

（一） 肌肉萎縮症：

1.肌肉萎縮症（Muscular Dystrophy，MD）是一群遺傳性基因疾病，主要臨床特徵都是

- 肌肉病變，全身肌肉漸進式的無力、繼發的疲倦感與疼痛，認知功能較不受影響。
2. 肌肉萎縮症有多種類型：最常見的是裘馨氏型（Duchenne Type，DMD），脊髓性（Spinal muscle atrophy，SMA）次之（顏秀珍，2006；中華民國肌萎縮症病友協會，2015；NIH, 2015）。
 3. 壽命期望值，除 DMD15-20 歲、SMA 嚴重型 1 歲內、SMA 中間型 25%2 歲內之外，其餘可望與一般人平均值相似（簡淑錦、蘇怡寧，2004；中華民國肌萎縮症病友協會，2015；Bushby, et al., 2010）。
 4. 有較多的肌強直型（Myotonic muscle dystrophica，MMD）患者在臨床症狀上顯現認知功能受損的情形（Aldehag, Jonsson, & Ansved, 2005; Fowler, et al., 1997）。
 5. 肌肉萎縮症患者主要的問題：運動障礙、認知障礙（MMD）、呼吸問題、心臟問題、教育心理與職業方面的障礙，續發性的問題常見於肥胖（Carter, 1997; Bushby, et al., 2010; Minis, Heerkens, et al., 2009）。
 6. 在職業障礙方面，其實大多來自於社會心理適應問題以及肢體活動與移動的障礙，而影響其勞動市場的參與（Fowler, Abresch, etc., 1997; Bushby, et al., 2010; Minis, Heerkens, et al., 2009, 2012）。

（二）肌肉萎縮症患者的就業狀況：

1. 影響就業的因素，主要是疾病類型、性別、年齡與教育程度（Andries, et al., 1997; Fowler, et al., 1997; Minis, Kalkman, et al., 2010; Minis, Heerkens, et al., 2014; Madej-Pilarczyk, 2014）。
2. 高學歷者（大專以上）從事專業/管理/技術類工作者較易維持工作（Fowler, et al., 1997; Minis, Heerkens, et al., 2014）。
3. 發病後的工作以白領或辦公室工作為主（Wevers, et al., 1993; Fowler, et al., 1997; Minis, et al., 2010; Minis, Heerkens, et al., 2014），以及較少體力要求的工作（Minis, Heerkens, et al., 2014）。
4. 勞參率低於一般全體（Andries, et al., 1997）。
5. 平均工作年資 15-30 年，退休年齡平均為 50 歲，提早退休的原因是生理機能（肌力）的退化（Wevers, et al., 1993; Fowler, et al., 1997; Andries, et al., 1997; Gagnon, et al., 2008）。
6. 失業最大的因素是心理特質（Fowler, et al., 1997）。
7. 維持工作的因素之一是職場人際關係（Minis, Heerkens, et al., 2014）。

(三) 肌肉萎縮症患者的就業困境：

- 1.隨著疾病進展，漸多生理功能障礙導致更多的工作障礙，例如醫療需求的時間更長、移動能力越弱、肢體動作的執行能力越弱、構音能力降低、生活照顧的需求越高等 (Mockler, et al., 2012; Schillings, et al., 2007)。
- 2.難以獲得工作面試的機會 (Wevers, et al., 1993; Fowler, et al., 1997; Andries, et al., 1997; Gagnon, et al., 2008)。
- 3.較低的社會心理適應能力、職務再設計需求高、因病請假時數高 (Fowler, et al., 1997; Minis, Heerkens, et al., 2014)。
- 4.難以維持健康需求與工作的平衡 (Wevers, et al., 1993; Minis, Heerkens, et al., 2014)。
- 5.MMD 有較高的失業率，因為低教育程度、心智功能障礙、低技術工作、低心理適應能力 (Fowler, et al., 1997; Gagnon, et al., 2008; Minis, et al., 2010)。
- 6.難以獲得醫療復健資源與職業重建資源的協助管道 (Fowler, et al., 1997)。

(四) 就業對肌肉萎縮症患者的重要性：

- 1.就業是影響肌萎症患者生活品質的重要因素 (Andries, et al., 1997; Minis, Heerkens, et al., 2009; Konrad, Moore, et al., 2012)。
- 2.具有穩定工作者有較高的生活滿意度 (Konrad, Moore, et al., 2012)。
- 3.就業者有較高的健康感知、較佳的健康狀況、較少的疲倦感、較少注意力問題、較佳的動機與較高的活力 (Konrad, Moore, et al., 2012; Minis, et al., 2010)。
- 4.失業者有較高的工作場域隔離感 (Konrad, Moore, et al., 2012)。

(五) 職業重建的支持策略：

- 1.生涯諮商資源宜倡導肌萎症患者的教育計劃 (Andries, et al., 1997)。
- 2.醫療體系 (醫師、醫療復健、心理等) 與職業重建體系的專業合作 (Carter, 1997; Nätterlund, & Ahlström, 1999; Minis, et al., 2012)。
- 3.輔助科技的應用以及一個符合個別需求的支持計畫 (例如個別訓練、職涯諮商、職務再設計等) 能夠有效提升就業參與率和工作維持率 (Wevers, et al., 1993; Minis, Heerkens, et al., 2014; Minis, Satink, et al., 2014)。
- 4.職業重建專業人員的肌肉萎縮症疾病知能教育訓練 (Fowler, et al., 1997; Nätterlund, & Ahlström, 1999; Minis, et al., 2010)。

- 5.就業方向排除較高的體力工作 (Minis, Satink, et al., 2014)。
- 6.社會、組織的政策與態度採取正向支持，維持良好的職場人際關係 (Nätterlund, & Ahlström, 1999; Minis, et al., 2012)。
- 7.就肌肉萎縮症患者的職業重建服務，職業訓練 (Wevers, Brouwer, et al., 1993)，電腦技能與電腦訓練 (Pell, Gillies & Carss, 1997; Burgsdahler, et al., 2011)，以及職務再設計 (Wevers, et al., 1993; Minis, Heerkens, et al., 2014; Minis, Satink, et al., 2014)，可以提升進入勞動市場的機會。
- 8.運用職務再設計，例如調整工時、無障礙環境、職務調整、降低工作步調、較長的休息時間、符合疾病進展的就業輔具、長期而穩定的職場人力協助等 (Wevers, et al., 1993; Minis, Heerkens, et al., 2014; Minis, Satink, et al., 2014)。
- 9.美國 JAN 針對肌肉萎縮症患者的職務再設計所提出的建議涵蓋七大層面，日常生活、疲倦/衰弱、精細動作障礙、粗大動作障礙、醫療需求、語言障礙、壓力忍受度等 (Batiste, 2013)。
- 10.組織 (公私部門) 的政策與態度是患者能否持續保有工作是重要的指標 (Minis, Satink, et al., 2014)。
- 11.建立WPAS更積極的政策面 (例如個案長期需求、雇主服務) 與服務提供的流程是肌肉萎縮症患者穩定就業的重要因素 (Misra, 2007)。

參、研究設計

質性研究是以研究者做為研究工具，在情境下採用多種資料之方式對社會現象進行整體性的探究，使用歸納法將資料分析形成理論，透過與研究對象互動對行為和意義建構獲得解釋性理解之一種活動 (陳向明, 2003)。而質性訪談是一種為特殊目的而進行的談話—研究者與被訪問者，主要著重於受訪者個人的感受(perception of self)、生活與經驗(life and experience)的陳述，藉著彼此的對話，研究者得以獲得、了解及解釋受訪者個人對社會事實(social reality)的認知 (林金定等人, 2005)。

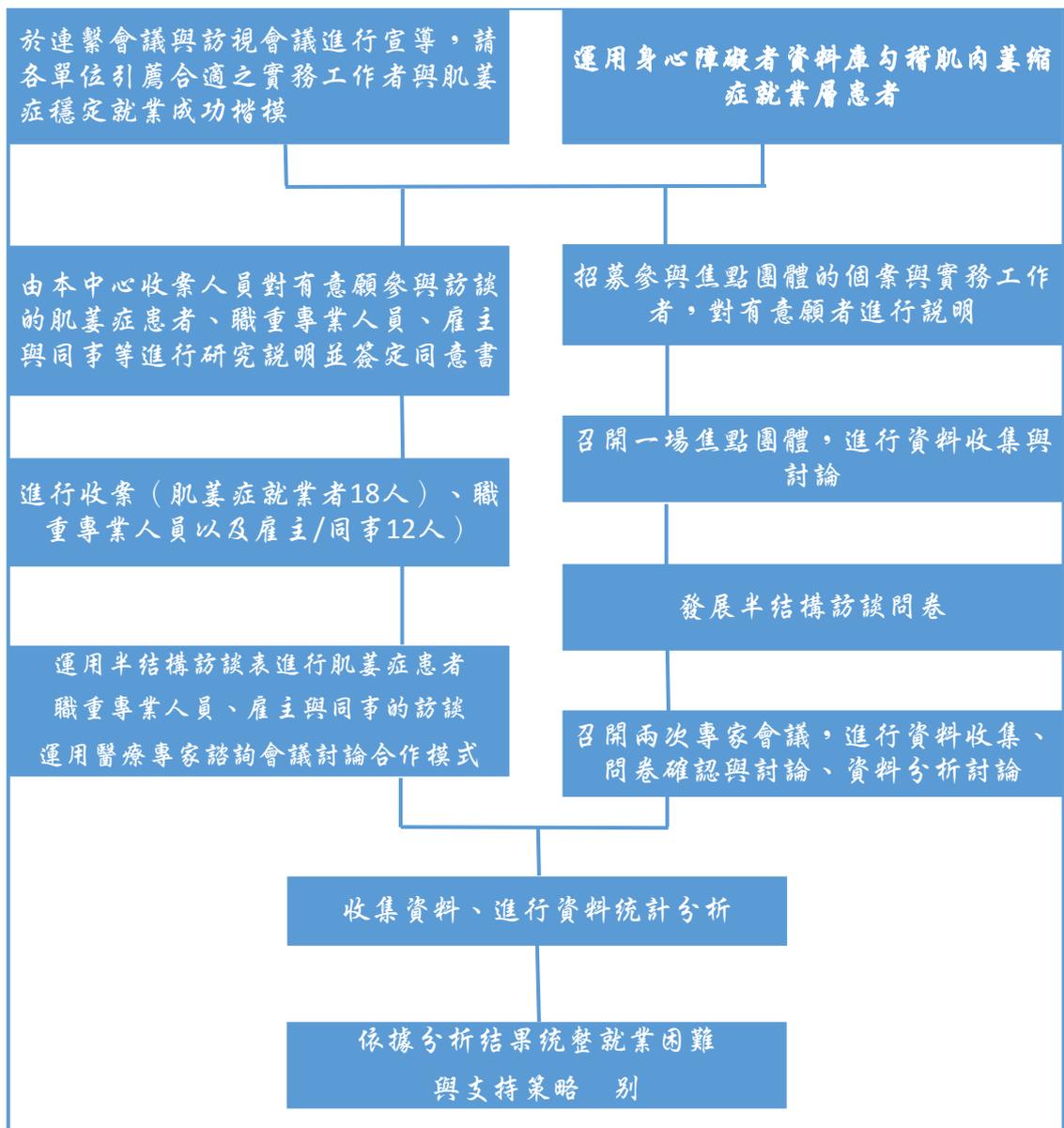
本研究運用文獻資料收集、焦點團體法與問卷深度訪談法進行探索性質性精神的研究，收集肌肉萎縮症患者在就業上的困難、就業方向與職業復健支持策略等實務相關觀點，期望獲得多元的資料。

一、 研究過程與方法

(一) 研究過程分為五個階段：

1. 第一階段，透過文獻探討收集肌肉萎縮症患者在職業復建方面的相關資料，藉此了解肌肉萎縮症患者在就業上與接受職業重建服務的過程中所面對的障礙與問題，以及相關政策對這些困難的因應作法。
2. 第二階段，肌肉萎縮症患者與實務工作者的經驗彙整，透過滾雪球抽樣方式招募有意願參與研究的個案與實務工作者，針對肌肉萎縮症個案的就業問題進行焦點團體以收集相關資料，在此之時，也一併討論訪談大綱個案版內容與語法的適用性。
3. 第三階段，運用專家會議深入討論肌肉萎縮症患者職業復健的多元觀點，發展半結構訪談問卷，以確認問卷設計的內容；每次邀請 5-8 位不同領域的專家學者及實務工作者進行 2 次專家會議，首先檢視半結構式談訪 (semi-structured interviews) 的訪談內容與題目是否有語意不清、專業用語 (jargon) 等難懂的題目，修改文字以符合每一題目盡量淺顯易懂，並針對訪談題目、用詞適當性、清晰性、題目內容涵蓋性等，進行題目內容的審查，以利後續收案事宜。第 2 次專家會議則針對資料分析結果進行討論與建議。專家遴選將邀請全國各分署推派具有肌肉萎縮症職業復健相關領域經驗的學者與實務工作者，以及各界對肌肉萎縮症照護與就業有經驗的實務工作者。
4. 第四階段，收案工作並說明研究內容與簽署同意書後進行深度訪談。研究招募受試者的管道多元，包括醫院、全國縣市政府的職業重建個案管理窗口和職務再設計業務承辦窗口、四區身心障礙者職業重建服務資源中心、四區身心障礙者職務再設計專案單位、私部門服務肌肉萎縮症患者的基金會與協會。再者，運用醫療專家諮詢會議討論如何建立醫療與職業重建的合作模式。
5. 第五階段，依據上述所收集的資料進行分析統整與歸納分類，之後召開第二次專家會議，針對就業問題、就業方向與職業重建支持策略等面向進行討論，依據會議結果進行調整並撰寫研究報告。

(二) 研究流程如下圖 (圖一)：



(三) 研究對象

目前國內肌肉萎縮症患者就業人數與就業情形的資料頗為缺乏，本中心探討的是肌肉萎縮症患者之就業困境，為達成深入瞭解其整體狀況，考量到肌肉萎縮症為罕見疾病，故本中心研究以全國地區為例，函請各縣市政府利用身心障礙者資料庫（99年-103年職業重建系統），過濾職重個案與職務再設計之肌肉萎縮症個案，取得個案同意後參與研究，得以窺見肌肉萎縮症患者接受職業重建服務的概況，而利研究的順利進行。深度訪談的受訪對象以滾雪球方式進行，其區分如下：1.有工作經驗者且目前待業之肌肉萎縮症患者；2.目前就業達三個月（含）以上之肌肉萎縮症患者；3.穩定就業成功楷模；4.全國之身心礙者職業重建服務人員、成功就業之肌肉萎縮症患者之雇主與同事，提供分析協助肌肉萎縮症患者的整個職業重建過程中所面臨的狀況。透過多層面向的受訪者進行深入訪問的探討並進行資料的統整與歸納，藉以期待本中心研究得以釐清

與瞭解肌肉萎縮症患者在就業時所面臨的困境，以及透過哪些支持策略介入與制度設計，以協助肌肉萎縮症患者得以在日益競爭的勞動市場中取得穩定性就業。

本研究透過兩類訪談受試者人數共 30 人、一次焦點團體 6 人、兩次專家會議共 15 人、兩次醫療專家諮詢會議共 2 人收集相關資料：

1. 第一類訪談受試者，全國符合勞動年齡 20-65 歲、目前就業中或曾有就業經驗、目前不處於急性醫療期、能以國語或台語進行會談、且能理解晤談內容之肌肉萎縮症患者，收案共計 18 人。包含：有工作經驗者且目前待業之肌肉萎縮症患者，人數為 3 名；目前就業達三個月（含）以上之肌肉萎縮症患者 13 人；穩定就業成功楷模，係指曾有媒體報章報導或經獲獎、人民團體推薦等，人數為 2 人。
2. 第二類訪談受試者，曾提供肌肉萎縮症患者職業重建服務的專業人員共計 10 人、成功就業之肌肉萎縮症患者之雇主與同事 2 人，透過晤談了解服務過程中曾經面臨的就業情形與困難，共收案 12 人。
3. 焦點團體共 6 人；兩次專家會議各 8 人與 7 人；兩次醫療專家諮詢會議共 2 人。

二、 研究工具說明

- (一) 肌肉萎縮症患者基本資料表（附錄）：姓名、性別、出生日期、疾病診斷名、確診年、障礙別與程度、學歷與工作史等。
- (二) 職重人員與雇主基本資料表：姓名、性別、出生日期、單位（機構）、職稱、服務（雇用）肌肉萎縮症患者的年限等。
- (三) 訪談大綱（附錄）：個案版、職業重建專業人員版（職業重建個案管理和就業服務）、職務再設計專業人員版、雇主版。
- (四) 自覺環境阻礙量表-台灣版（連偉志、官大紳、張哲豪、郭乃文修訂，2014）（附錄）：共有 18 項題目，測量個人對自己居家與社區活動的環境阻礙情形之自我覺知程度。包含四個面向：物理和結構、服務和協助、態度和支持、政策。每個題目基本上有兩個分數，首先，發生頻率是五分量級（0 分：一年內從未發生、1 分：幾個月發生一次、2 分：每個月發生、3 分：每週發生、4 分：每天發生）；再者，強度為兩分量（1 分容易解決的小問題、2 分難以解決的大問題）；最後頻率與強度合計（頻率乘以強度）為該題的得分，亦即頻率與強度的分數會落在 0-8 分。總分的切截點，基本日常生活活動獨立性（basic activities of dailyliving, BADL）為 6/7，工具性日常生活活動獨立性（instrumental activities of dailyliving, IADL）為 3/4。此量表由肌肉萎縮症受訪者填寫，主要是依其結果作為區分患者的疾病進展程度之用。

- (五) 長期照護需求層級量表 (HCR, hierarchy of the care required, 陳惠姿等人, 2001) (附錄) : 涵蓋 18 項活動 (或行為) 能力, 分成 3 個向度與 5 層級, 3 向度: (i) 日常生活活動 (ADLs) — 進食 (feeding)、身體清潔 (grooming & bathing)、穿脫衣服 (clothing)、排泄控制 (sphinctor)、移位 (transferring) 以及走動 (mobility); (ii) 家事性日常生活活動 (Instructional ADL, IADLs) — 作飯 (make a meal)、外出購物 (shopping)、電話使用 (telephone)、財務處理 (financial management)、藥物服用 (medication) 以及使用交通工具 (transportation); (iii) 認知與情緒 (cognition & emotion) — 瞭解他人語意 (comprehension)、表達己意 (expression)、社會互動 (social interaction)、記憶力 (memory)、情緒行為控制 (meta-emotion) 以及現實感 (reality-testing); 每個題項依據需求程度分成 5 層級, 1 至 5 級。1 級為不需他人協助、2 級為間歇式 (定時性) 協助或照顧、3 級為叮嚀式協助或照顧需求、4 級為隨時在側協助或照顧需求、5 級為保護性照顧需求。照護需求層級愈高需要協助或照顧的範疇愈大。量表計分: 三個分量表之等級係以分量表中 6 項之最高等級者為其等級 (主要以安全性為考量), 全量表之等級係以三個分量表中最高等級者為其等級 (陳惠姿、陳信穎、郭乃文等, 2000)。此量表由肌肉萎縮症受訪者填寫, 主要是依其結果作為區分患者的疾病進展程度之用。
- (六) 由於「自覺環境阻礙量表-台灣版」量表的切截點是依據與 HCR 共同施測的資料做迴歸分析的結果, 其「物理和結構」構面及總分對 ADL 與 IADL 具有不錯的判斷力, 肌肉萎縮症患者的生理功能性障礙適用於兩份量表, 因此, 本研究結合兩份量表的施測結果將受訪者的疾病進展程度分類的基準參考。分類的基準參考, 首先以 HCR 的施測結果層級做基準, 1-2 級分為疾病進展程度分類的 1 級, 3-4 級歸類於 2 級, 5 級為 3 級; 再者, 計算每位受訪者環境阻礙量表的「物理和結構」面的得分, 取其全部受訪者的此構面的平均值; 最後, 若個體的環境阻礙量表「物理和結構」面的原始分數在平均值之上, 則 HCR 層級加一級, 若分數在於平均值之下則減一級。最終疾病進展程度歸納分為三級, 不嚴重為一級, 較嚴重為二級, 嚴重為三級。
- (七) 各類受訪者所需填寫的表單如下:
1. 肌肉萎縮症患者: 基本資料表、長期照護需求層級量表、自覺環境阻礙量表。
 2. 職重人員與雇主: 基本資料表。

三、 資料分析方法：

(一) 解釋-描述性取向策略：

資料分析採取的方法是解釋-描述性取向，將謄寫後的逐字稿描述性資料分解、概念化和整合，進行編碼的動作，首先依照話題的完整性分成「意義單位(meaningful units)」再加以統整分類形成一些類別，進一步將分析出的類別組合成為主題(鈕文英，2015)。主要的分析步驟如下：

1. 熟練訪談，並藉著多元閱讀了解肌肉萎縮症患者工作經驗及其意涵。
2. 經由逐字稿的文本閱讀經驗，陳述且定義能夠反映研究問題的意義單位，並且貼近研究參與者原始詞句。
3. 分類意義單元，重組解釋以產生主題以及副主題。
4. 分析解釋主題與副主題之間的關係。再次運用文獻或其他個人經驗等資源，引領探索對肌肉萎縮症患者就業面面觀的新視野。

(二) 驗證流程：

研究者首先藉著焦點團體與專家會議的經驗執行以上所有步驟，分析期間所發展的主題概念，則以質性方法論經由研究團隊共同討論與建構，以支持每一主題都能適用於數種狀況，具有一致性以為信度的驗證。訪談資料分析的確認流程分為兩階段：(圖二)

1. 驗證/確認流程一：

(1) 方法測試：依據研究目標與研究問題，獨立審查者自焦點團體與專家會議逐字稿中註解意義單位，再與主要研究者的註解做比較，有不同之處均提取進行討論直到共識確定，並將意義單位做分類以編碼。

(2) 比較註解：

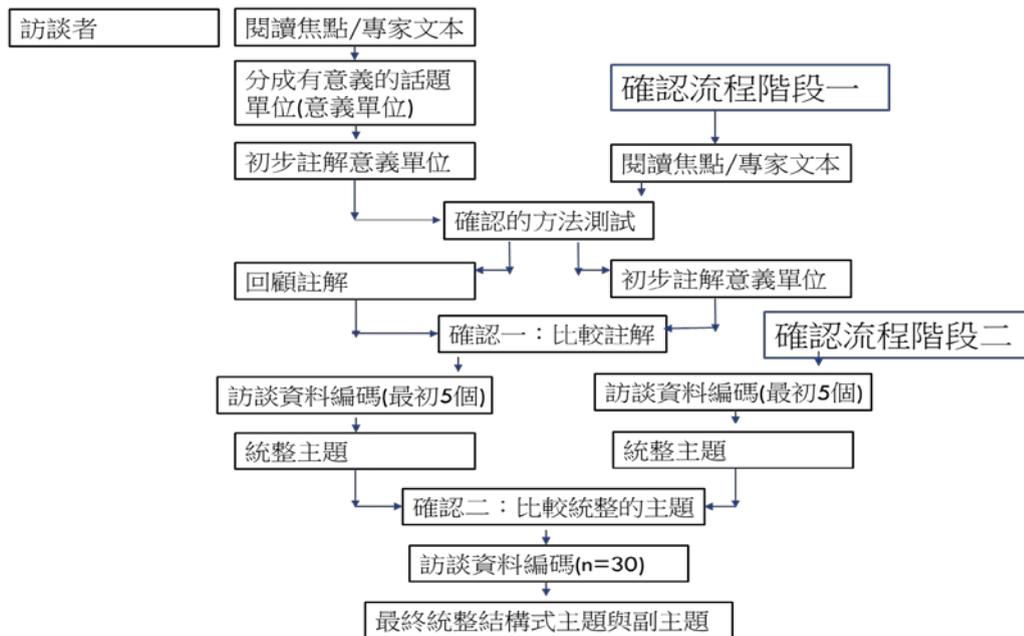
(a) 獨立審查者與所有研究團員共同討論並比較註解單位意義以及分類，直到有共識而予以確認所有意義單位與分類。

(b) 整合主題與副主題。

2. 驗證/確認流程二：

研究團隊閱讀五份訪談文本資料與第一次流程的意義單位，並依照確認流程一的編碼分類分別各自註解，由獨立審查者帶領共同討論做比較，有不同之處均提取進行討論直到共識確定，依序整合確認所有的主題與副主題。

圖二：訪談資料分析圖



肆、資料分析結果

本研究收集資料的對象來源，源自肌肉萎縮症患者焦點團體、職業重建專家會議、肌肉萎縮症深度訪談受訪者、職業重建專業人員受訪者、雇主/同事受訪者、醫療專家諮詢會議等多面向方式，茲分別就焦點團體、專家會議、訪談資料、醫療專家諮詢會議，以及最後運用受訪者：肌肉萎縮症患者、職業重建專業人員（職管、就服）、職務再設計專業人員三角交叉驗證等之資料進行解釋分析：

一、運用焦點團體收集實徵資料

中心工作團隊首先收集國內外有關神經肌肉疾病患者（含肌肉萎縮症患者）在就業方面的各種相關資料，經過分析討論後擬定了深度訪談的訪談大綱內容初稿，並區分為個案版、職業重建專業人員版與雇主版三個版本。個案版萃取了四個面向，自我概念的轉變、生病前的就業情形、生病後就業過程以及生病後就業的策略，題項共有十題；職重專業人員版發展三個面向，對肌肉萎縮症的認識、服務困難以及支持策略，題項共十題；雇主版採用四個面向，對肌肉萎縮症的認識、任用肌肉萎縮症員工過程、與肌肉萎縮症員工共事經驗、與職重服務合作經驗，題目也共十題。經內部工作會議討論後增加了個案版與職重版的題項-對制度與職重服務的看法，之後，依照期初審查委員的建議，將病後就業及支持資源來源的概念融合於題內，於是完成初步的定稿。

在進行焦點團體之前，中心工作團隊先擬定焦點團體討論大綱，討論大綱在訪談大綱的框架下訂定大方向，且經工作會議討論後定案（附錄）。

而後經由肌肉萎縮症團體的引薦，以電話與電子郵件說明焦點團體的運作目的以及討論大綱，邀請並確定參與焦點團體的意願。5/13 完成第一場焦點團體，團體成員來自同一協會，全部都是 SMA 二型或三型患者，共計六人，分別將其編碼為陳 XX (P01)、蔡 XX (P02)、連 XX (P03)、余 XX (P04)、董 XX (P05)、孫 XX (P06)，列席者蔡 XX (S)。焦點團體的主持人由中心主任郭乃文老師 (L1) 擔任，協同主持人則由中心副主任張哲豪老師 (L2) 擔任，兩人均具豐沛學術素養以及焦點團體經驗，整場會議在討論大綱的結構下進行開放式討論。由於團體成員同質性高，在討論點上都能以自由意志提出自己的看法，因此，透過成員的熱切討論，整場會議收穫良多。唯遺憾的是，成員的疾病屬同一診斷名，亦即脊髓性肌肉萎縮症 (SMA)，此類患者幾乎是從小發病，在就業面，並沒有所謂的發病前或發病後之分，故無論是第一或第二主題，尤其是第二主題，沒有被充分討論，所幸主持人 (L1) 靈活地將第一與第二主題的分項目融入第三主題內引導成員進行討論。所有成員對職業重建系統並不熟悉，未曾接受過就業服務，皆是自行就業。

半結構式訪談大綱的討論，以內容適切性、文字表述流暢性 (例如措辭、語氣) 為討論的重點。在個案版的建議，第一主題自我概念的轉變，建議以「自我形象認知的改變」或「自我認識的建立與改變」的字眼較容易被理解，在小項的部分則建議增加家庭或親友的觀念/想法對自我概念的影響性；第二主題與第三主題的「職涯規劃」建議修改成「對未來有何憧憬」，當進行深度訪談時在用詞方面宜更加白話些。為了符合肌肉萎縮症多元的 Subtitle 及其疾病進展，訪談大綱四大主題考量增加確診前與確診後的字眼。

在焦點團體結束之前，請每一成員填寫兩份量表，「自覺環境阻礙量表」和「長期照護需求層級量表」，然後確認填寫完成後回收。

焦點團體結束之後，先將當天討論的錄音檔撰寫成逐字稿，中心成員進行文本閱讀，將焦點團體的討論內容分割為「意義單位」，並將其分類來加以編碼，逐字逐句的整理所有資訊，然後歸納文字的意涵，最後完成焦點團體資料分析工作。此些類別與主題在專家會議與五位深度訪談之後，經過資料分析重新檢視其適用性與一致性。

雖然研究團隊仍維持原本四個主要的構念主題，但依第一次焦點團體的文本，分析出其中的三個構念 (第二主題在此次焦點團體未涉及)，在此些構念之下，同時統整出幾個輔助構念，希望在這些主題與輔助構念結合之下，可以讓研究者獲得更完整的資訊。另外此次焦點團體也獲得了一些額外的想法與意見，這些實屬額外的收穫。三大主題及其輔助構念，依序是第一主題自我概念的轉變：家庭/親友對自我概念的影響、能力變化/障礙適應 (自我接受/自我肯定)、發病後/確診後生活變化；第三主題病後/確診後就業情形：職涯規劃/職業選擇/目標調整、工作轉換歷程、就業困境、工作滿意度、資源可近性等。另外，

在就業困境方面，又切割成幾個分小項：除了肢體活動限制、心理適應問題之外，增加因疾病產生的職安問題、工作型態、職場歧視、社會刻板印象、工作輔具維修與歸屬等。第四主題病後就業策略：身心障礙者職訓專班、身心障礙特考、外在資源聯結（創業貸款、社會支持）、職務再設計等。

甲、第一主題：自我概念的轉變

1. 家庭/親友對自我概念的影響：

透過多位討論從小自覺走路姿態與他人不同，在成長過程受到親友的呵護協助，其家人對他/她的人格教育即有所不同，特別灌輸獨立自立的觀念，對成員來說不只是自我概念的影響，在人格特質，例如同理心、體諒他人的養成也是重要的指引，對未來選擇職業之影響甚深。（見附表：訪談編碼資料，一.甲.1）

2. 能力變化/障礙適應：自我接受/自我肯定

成員雖說都是 SMA，其中二三型是曾經可以走路的（直至小學期間不等），在肢體能力與障礙適應能力上是各異的，每個人都有自己適應的過程，從質疑自我能力到自我肯定與自我接受，可以面對人群社會，在在都是一路走來努力克服的痕跡。（見附表：訪談編碼資料，一.甲.2）

3. 發病後/確診後生活變化：

對 SMA 來說，自小的發病，致使在生活上多是依賴家人的協助，成員半數以上都在小學時期即是輪椅使用者，因此成長過程中的生活變化不大。（附表：訪談編碼資料，一.甲.3）

焦點團體甲主題彙整：

- a. 生活的改變：從小不確定病情，生活在不斷的奔波尋找醫師、檢驗當中度過，在確診前後，充斥著內心不安定與不確定感。
- b. 確診後想法：生命的認命 V.S 挑戰生命的可能性疾病的適應以及自我獨立性要求。
- c. 因疾病的變化，成員籠罩在退化、提前老化的陰影之下。
- d. 家人、親友對自我概念的影響性：同理心、獨立性（自立生活）、自我認識（能力、興趣、障礙適應、自我肯定）、未來職業選擇。

乙、第三主題：病後/確診後就業情形

1. 職涯規劃/職業選擇/目標調整：

團體成員在選擇就業目標時家人的意見是重要的指標，有些成員因為擔心社會對自己無業產生異樣的眼光而貶低自己，對工作的選擇並無特別要求，存著只要自己做得來雇主願意雇用就做了再說的心，將自己的興趣放在後面而調整目標，所以對未來的憧憬是以現實來考量，其中僅有一位成員換過幾個不同種類的工作，其餘對自己的工作目標選定是專業技術性且穩定的工作，與在大專院校時其所選科系有關，縱使當時選系時是由父母決定的。（附表：訪談編碼資料，一.乙.1）

2. 工作轉換歷程

成員基於幾個理由歷經幾個工作轉換，包括肢體活動肌力限制、工作型態、摸索興趣等。（附表：訪談編碼資料，一.乙.2）

3. 就業困境

此次焦點團體裏呈現的就業困境涵蓋幾個重要面向，諸如肢體活動限制、心理適應問題，因疾病產生的職安問題、障礙環境、職場歧視、社會刻板印象、工作輔具維修與歸屬等。肢體活動限制常見的問題除了是輪椅使用者之外，還有上肢肌力較弱而影響抓握取以及移動等肢體動作；其實成員內心對逐漸無力退化的肢體而感到不安，年齡較大者之於工作年限是較有焦慮感，工作只為老年生活請生活照顧員而努力做準備。有些成員提起職安問題，最大原因在於逐漸無力的肢體將會影響平衡，例如坐在椅子上可能突然往後或往旁側傾斜而跌倒在地致傷害，又或者是環境有障礙影響移動安全性等等。工作輔具維修與歸屬主因是法規規定，無論補助多少，使用者都有自付的比例，但若離職卻屬於職場雇主或縣市府，例如輪椅，職場輪椅因每天使用，磨損率高通常一年後時常需要維修，而維修費用則由使用者自付，成員表示實屬不公平的制度。（附表：訪談編碼資料，一.乙.3）

4. 工作滿意度：

當成員談到目前的工作或是以往的工作經歷，大多認為是符合自己的能力（通常也選擇自己認為可以做得來的），其工作有兩位任公職（藥學、資訊）、兩位自營業者（印刷工作室、彩券行）、一位自由業者（生命教育演講者）、一位文書員，工作的穩定性足以讓多數成員感覺生活上也是滿意的，唯其中一人對職場上司偏見態度、無障礙環境以及工作輔具有著諸多的不滿意情況，但總的來說，對其工作本身是具有熱誠的，另有一人目前仍繼續不斷追求自己理想的職業以及生命的意義，具有某種與

生命搏鬥的毅力且尊重生命的特質。(附表：訪談編碼資料，一.乙.4)

5. 資源可近性

所有成員均未曾接觸過職業重建服務窗口，若從職重服務的資源面來看，有些成員其實是接觸過的，例如創業貸款、職務再設計（工作輔具、環境改造等）、身心障礙者職業訓練專班、身心障礙特考等。或許有些資源的宣導不足以讓有需要者知道這些訊息，以至於不知如何運用或取得這些資源。(附表：訪談編碼資料，一.乙.5)

焦點團體乙主題的彙整：

- a. 病後工作選擇，以手部操作功能與辦公室工作為主，例如美工印刷、電腦資訊、彩券行、公務人員（職務調整）、藥師、行政助理、生命教育/自立生活方案講師等。
- b. 在職涯規劃上，以疾病退化情形做較長遠的考量，技術性具證照的長期穩定職業是家人與患者的優先選擇，興趣其次（以核心職能往外發展相關職業上的興趣）。因此，會調整自己的工作目標。
- c. 工作滿意度，整體來說，6名 SMA 患者的工作滿意度是高的，除了一位對公務部門的不滿意之外（例如工作歧視、移動輔具、職務調整等）。
- d. 就業困境：無障礙環境（例如小型公司、租屋處廁所改造）、創業貸款、支持資源的資訊來源短缺、職安問題（疾病引發的意外）、工作型態的調整、職場歧視、社會態度（刻板印象）、就業輔具歸屬公司或縣市府（但個人有負擔比例）與維修規定/執行之困擾。

丙、第四主題：病後就業策略

SMA 對患者的影響不在認知方面，所有團體成員在認知功能方面是沒有障礙的，故之於就業策略層面則以自行搜尋或親師告知就業資訊而自行應徵工作，就業過程中所遭遇的困難亦可自行解決或尋求家人的支持。但很特別的一點，當他們經醫師確診病情後（同一位醫師），成員表示茫茫感覺似乎是讓漫漫長路終於有個休息站了，後經醫院社工或同病患者的牽引而接近病友相關協會的訊息，在互助互相支持鼓勵的氛圍下，也能夠從容的面對未來的挑戰，以及及早準備無法再工作後的生活安排，成員內心清楚的知道疾病導致的退化會較其他障礙者來的快與嚴重，這是無法避免的事，也因此更加積極地自立自強投入工作，真是勇者無畏！

1. 身心障礙者職訓專班：

台灣長期以來投入身心障礙者的職業訓練，嘉惠許多身心障礙者，其中肢體障礙者的職業訓練日新月異，職類隨著時代科技演變而有所變化，對於四肢肢體障礙者的職業養成和就業大多依賴輔助科技系統的研發才能相輔相成（林淑玟等人，2008；蔡樸生，2014；Pell, S.D., et al., 1997；Burgsdahler, S., et al., 2011），對青年就業者無異是一大福音，但對一些年長就業者就得花費較長的時間來重新學習或適應了，因為以前所學技術也許已經被就業市場淘汰，或者因發展性疾病致使過去所學無法再繼續使用於職場上，而需要不斷的尋找自己能做的事。

所有團體成員當中僅有一位早期使用過職訓資源，其餘的均未運用過，原因可能是多數成員的專業養成都在大專院校裡完成，畢業之後的就業職種也與所學有所連結。（附表：訪談編碼資料，一.丙.1）

2. 身心障礙特考：

成員中有兩人參加身心障礙特考，目前都擔任公職，職務也與所學接近。

3. 外在資源聯結（創業貸款、社會支持）

成員在就業上習慣自行尋找資源，接觸最密切的外在社會支持的資源其實是醫療人員（醫師與物理治療師）和病友協會，職場主管或同事在社會支持方面也扮演了重要角色，尤其是對身心障礙者的態度與接納度；另外有兩位曾經接觸過創業貸款，他們表示身心障礙創業貸款是不公平的制度，因為申請資格與流程不符合實際所需，例如要先具備購買收據或證明才能申請貸款，要申請貸款顯然是因為資金不足，但銀行的風險評估是以還款能力來決定能否申請，另外在過去需在職訓單位受過訓滿一年才可申請，或者專業證照，所以並非是通暢的。（附表：訪談編碼資料，一.丙.3）

4. 職務再設計：

本次焦點團體成員全部是電動輪椅使用者，它不但是生活輔具也是工作輔具，在職場上成員的雇主通常是會協助其申請職場使用的輪椅，困擾成員的是工作上的移動或旅行，復康巴士的運用是較為不方便的，一來數量有限，二來公務車的購買是一般非身心障礙者為主要考量。

再者，考量身心障礙者移動或交通上的障礙，有兩位成員在工作上比較需要時常出差，不過職務調整則依職場主管的態度而定。（附表：訪談編碼資料，一.丙.4）

5. 對職業重建制度的建議：

這次的團體成員直接接觸職業重建的機會較少，比較深刻體會的在於職場電動輪椅的申請以及創業貸款，自行創業或居家就業是他們傾向認為較適合的一種就業型態，基本上可以解決他們生理限制的問題。（附表：訪談編碼資料，一.丙.5）

焦點團體丙主題的彙整：

- a. 職業重建服務資源的可近性、宣導、主動性與介入時機，針對不同疾病族群或功能障礙宜有不同的作為。
- b. 職務再設計在軟硬體上的申請或調整與否常建築於雇主刻板印象或態度之上。
- c. 同儕互助團體的存在對身心障礙者的社會心理適應是有幫助的。

丁、由焦點團體衍生之其他收穫：

1. 資源短缺：復康巴士、公務車（復康巴士型的需求）。
2. 身心障礙者社會保險需求（意外險、人壽險等）。
3. 建立醫療體系與職業重建系統的轉介制度，對身心障礙者的就業問題是極有助益的，尤其是罕見疾病族群。
4. 身心障礙者退化與老化的議題（例如身心障礙者退休年齡、身心障礙老化定義、長照、外勞、生活或職場個人協助等）。
5. 生命教育與職涯發展對身心障礙者在生涯不同階段的重要性是值得投入的資源。

二、運用專家會議深入討論肌肉萎縮症患者相關就業資料與訪談資料

（一）第一次專家會議：

本中心根據第一次焦點團體所收集的資料，訂定了第一次專家會議的討論大綱（附錄），將其區分為三大層面來探討，一為就業制度與職業重建服務的影響性；二為對制度與職業重建服務系統有何建議？三是訪談大綱內容適切性的討論。經過參與者的同意全程錄音錄影，並將其以逐字稿呈現且編碼以利資料的分析。

第一次專家會議於 5/28 日移師台北，商借台大公衛大樓 422 室舉辦，因為本次大部分受邀的專家均來自台北。此專家會議由中心主任郭乃文老師擔任主持人，副主任張哲豪老師擔任協同主持人，參加的專家學者共有 8 位，依序為陳 X 文（財團法人罕見疾病基金會執行長）、陳 X 香（中山醫學大學職能治療學系副教授）、蘇 X 如（勞動力發展署組長）、李 X 德（中華民國肌肉萎縮症病友協會主任，肌肉萎縮症患者）、吳 X 芳（國立臺灣

師範大學復健諮商所副教授)、陳 X 翰 (律師兼會計師, ALS 患者)、楊 X 欣 (肌肉萎縮症患者)、林 X 玟 (雲嘉南分署科長)。

整場經過主持人與副主持人的引言,提及肌肉萎縮症患者的職業重建服務銜接前端教育端與醫療端,而後職業重建還可以再多做些甚麼,以促進肌肉萎縮症工作者對職重體系的運用和社會/勞動參與,與會者進行熱烈的討論而欲罷不能,期間,楊小姐播放創新無障礙空間餐廳與國外輔助科技機器人運用於替代功能障礙與人力的發展之影片,引起廣泛的討論。

專家會議之後,會議的逐字稿,經研究團隊參照焦點團體編碼的主題與副主題各自加以文本分析之後,研究團隊進行了兩份逐字稿的編碼整合動作,同時依據訪談資料分析設計圖的確認流程第一階段,統整編碼過程中的所有主題與副主題,形成四個主題與一十二個副主題,依序是 (A) 自我概念的轉變: A1 生活變化、能力變化, A2 想法改變、疾病/障礙適應, A3 重要他人的影響、人格養成; (B) 確診前就業情形: B4 工作滿意度, B5 職涯規劃; (C) 確診後就業情形: C6 求職、職業、工作適應、工作轉換、工作滿意度, C7 職涯目標的調整, C8 職業重建人員的協助, C9 就業困境; (D) 確診後就業支持策略: D10 外在資源, D11 職重人員的協助、對職重人員的建議, D12 對職業重建服務的建議。進行編碼確認流程的過程中,也一併將半結構式訪談大綱 (個案版) 的內容與順序再次進行討論修改。

專家會議討論的重點在於職業重建服務對肌肉萎縮症患者的影響性及其建議,因此,在資料的編碼上所獲得的資訊主要含蓋兩個主題 C 與 D,其餘部分資料的呈現較少。

甲、A 主題,自我概念的轉變:

肌肉萎縮症患者基於是種遺傳疾病,有多種型態的發病年齡都在幼年時期,而過去對此疾病的認識較少以至於難以診斷,與現今的醫療發展不可同日而語,因此,每個患者從發病到確診的歷程都有其迴異性,確診對他們及其家人來說是解除了多年的疑惑,讓他們思考日後可以再做些甚麼,使得她/她的生命有其存在的價值。

1. A2 想法改變:

長期以來對肌肉萎縮症患者的專注大多在於疾病的治療與預防續發性發展方面,以及生活照顧的訓練考量,而少討論其就業部分,當他們在就業上能力獲得肯定,心理層次的自我實現也獲得了成就感,就業對肌肉萎縮症患者是一種自我實現的肯定。(附表:訪談編碼資料,二.甲.A2)

乙、B 主題,確診前就業情形:

1. B5 職涯規劃：

由於從小與疾病相處，在障礙的適應上自我接受度是較高的，相對的以職涯規劃來說，雖說自我能力是有些程度的肯定，在求學階段因環境與學科要求而陷入適應問題與職涯探索資源缺乏的窘境中。（附表：訪談編碼資料，二.乙.B5）

專家會議 B 主題的彙整：

- a. 教育與勞政合作的主動性就業轉銜對身心障礙畢業生是重要的。
- b. 對於許多不適應就讀科系的身心障礙大學生，學校應及早輔導他們往適切的方向走，所以大學教育應有些職前準備以及職涯探索的課程。如若不然，未來畢業在就業端也算是一個困境。

丙、C 主題，確診後就業情形：

1. C6 求職、職業：

肌肉萎縮症患者在職業方面的選擇，傾向以電腦相關工作為導向。（附表：訪談編碼資料，二.丙.C6）

2. C9 就業困境：

大體上，教育體系對障礙者的就業轉銜內涵似乎較缺少職涯探索的協助，也缺乏職業重建體系的認識，尤其是未納入資源教室的障礙者。肌肉萎縮症患者的障礙雖外顯，認知狀況普遍沒有受到疾病的影響，因此，在校期間較不會用到資源教室的資源，多數畢業後在心理層面尚未準備好面對未來的挑戰，往往自行摸索就業方向，對職業重建的相關資源與法規是陌生的，顯然職業重建服務的宣導不足以達到全面縱橫範圍。縱使有運用，以服務使用者角度來看，有多種資源的有效性是受到質疑的，例如職務再設計、輔具的使用法規、職業訓練等，他們認為無法深入肌肉萎縮症患者的真正需求。

由於障礙外顯（輪椅使用者），一般社會大眾的刻板印象也就相對的較為明顯，導致他們的就業容易遭遇到求職挫折，縱使求職成功或進入公職，內外工作環境的阻礙加重了肌萎症工作者的移動障礙，更遑論在職場上的生活照顧需求（例如廁所使用、用餐、服裝儀容整理、移位或轉位等）。肌萎症患者在工作上的困境，除了移動限制與肢體執行功能限制之外，還有因肌肉無力容易形成虛弱感與疲倦感，是故，就工作型態而言，有異於其他障礙者，需要大量的職務再設計（含軟硬性的調整）與無障礙空間，以及友善的工作環境。（附表：訪談編碼資料，二.丙.C9）

專家會議 C 主題的彙整：

- a. 肌萎症病友的就業長期以來是被忽視的。
- b. 雇主的態度、先天刻板印象是身心障礙者就業的一個很大的困難，要如何改變他們的態度是很重要的課題。
- c. 政策與服務的制訂都是為了服務使用者，現行很多服務方案，服務使用者會覺得沒辦法用或沒有效。
- d. 肌萎症特別的生理功能障礙，特別的虛弱，其他一般工作模式大多是不適合的。
- e. 職業重建服務資源在高中大專院校的宣導不足，以至於許多患者都不知道有這個職重制度可運用。
- f. 職業重建與職務再設計資源的推廣仍未能普及到達全國身心障礙者。
- g. 職務再設計的評估人員或審查委員對肌萎症較不熟悉，較無法針對需求給予工作輔具。
- h. 職務再設計的補助要點，例如電動輪椅的使用期限為五年，以肌萎症的使用頻率來看，耗損率極大，兩年可能就無法使用，如此制度是不符合實際個別化需求的。
- i. 台灣環境仍有許多障礙存在，例如交通對輪椅族是很嚴重的障礙。無障礙環境對各類身心障礙者都是重要的，例如手語餐廳對聽語障者就是個無障礙用餐環境等。
- j. 肌萎症患者有著生活或職場個人助理的極大需求，但目前的補助制度不足以符合其全天的需求。許多肌萎症在生活與職場上的人力支持大多來自同事或父母，導致這些人力沒有喘息的空間。

丁、D 主題，確診後就業支持策略：

1. D10 外在資源：

職場人力協助能夠將肌萎症工作者的工作效能擴大，而維持良好的人際關係是保有穩定工作的主因之一，但是單靠職場同事的無私幫助，長期下來，這等協助將會形成工作之外無形的壓力，無論是對受協者或協助者，同儕協助者/照護者仍是需要喘息的。（附表：訪談編碼資料，二.丁.D10）

2. D11 職業重建人員的協助/建議：

肢體執行功能障礙在活動參與方面的限制需要職重人員思考多元層面的支持，例如心理輔導（心理建設）、雇主協調、建立同儕自然支持、人力支持/工作輔具互相配合

的最佳方案、職務調整、工作條件與方法的改善、設備改善、環境調適等。(附表：訪談編碼資料，二.丁.D11)

3. D12 對職業重建制度的建議：

全球肌肉萎縮症的醫療發展專注於治療方法與藥物研發，症狀/剩餘功能隨著疾病進展而有所變化，症狀治療則以骨科、神經科學、復健、呼吸與心血管疾病併發症預防等問題來處理；復健部分除了強化運動機能/維持肌力之外，輔具介入策略以防護關節攣縮與支持軀幹，進而介入職務再設計的層面以發揮生活/工作功能最大化。

現行身心障礙者的職業重建服務制度或資源內容，有許多尚無法全面針對服務使用者來做目標宣導，以至於降低資源的有效使用率而有損政策制定的美意，或許除了傳統的宣導管道與方向，亦可以反思障礙別及其家屬/一般民眾各異的資訊取得方式，以收更佳的宣廣效果，例如針對肌肉萎縮患者製作語音或文字影片，經由相關協會寄送出去，使得肌萎症者可以在家即可獲得就業資源資訊。

職業重建服務對服務使用者的服務以個案申請為主，若以服務觀點似乎較趨向被動服務，主動性稍嫌不足，如何以預防觀點來看職業重建服務的遠景頗值得深思！議題包含宣導、跨部門/領域合作（醫療、教育、社政與勞政）、職業訓練多元化、職場人力協助政策與實際作為、生活/工作輔具科技發展、服務的主動性、雇主服務等等。(附表：訪談編碼資料，二.丁.D12)

專家會議 D 主題的彙整：

- a. 可把工作、澄清自己貢獻投入的價值觀等放入教育體系的生命教育課程內，例如資源教室的輔導，亦即職業重建的概念，以建立教育與職重體系的良性轉銜制度。
- b. 對於許多不適應就讀科系的身心障礙大學生，學校應及早輔導他們往適切的方向走，所以大學教育應有些職前準備以及職涯探索的課程。如若不然，未來畢業在就業端也算是一個困境。
- c. 職業重建或職務再設計資源的宣導宜進入教育體系，生命教育與職涯諮商宜及早介入學校系統，並將職業轉銜的概念與機制融入教育中。
- d. 資源宣導的方式與管道宜創新且符合各障別或特別疾病患者的需求，才能獲得廣泛資源使用的實質效益。
- e. 職務再設計的宣廣宜擴及到服務使用者端，而非僅限於雇主端。職務再設計傳統宣導管道通常主要在雇主端，較無法普及全體身心障礙者，尤其肌萎症可能較少有機

會可接觸到職重相關課程。建議可以針對肌萎症患者使用職務再設計的成功案例，拍攝一系列的廣告影片光碟，透過協會供其在家即可了解國家的福利政策，以符合其需求。

- f. 職業訓練的障別或針對特殊疾病的病友，建議單一化，不論在無障礙環境或課程的設計都可以更個別化與細緻化。
- g. 科技輔具（例如機器人或機械手臂）可以替代人力來協助肌萎症患者，不論是生活照顧或工作上，但新開發的產品總是非常昂貴，如何與企業合作量產推廣是可以思考的方向。
- h. 職務再設計（含工作環境改造）的申請與流程宜以個案為中心，評估人員或審查人員對各種障別或特別疾病患者的功能與需求宜更深入的了解。另外，流程亦建議將使用者的迫切需求納入考量是否需要量度縮短時程。
- i. 生活輔具或工作輔具的使用年限規定宜以個別化功能障礙及其使用頻率來思考，避免齊頭式的公平。
- j. 居家就業服務員的協助範圍與成效需要再釐清。
- k. 生活與職場人力協助的補助制度（含不同經費來源整合）宜以功能障礙來區分補助的範圍與時限，以增加其細緻性與實用性。
- l. 實務面推動肌萎症患者的就業以及職場個人協助制度，最佳的方式建議建立醫療與職業重建的合作機制。
- m. 替代功能障礙與人力協助的輔助科技的發展刻不容緩。
- n. 個別化服務提供者對制度與法規的有效理解與運用，以達全國一致性避免不同縣市的服務輸送產生差異性而致人為的資源分配不均。
- o. 針對各種身心障礙特質，可以思考創新方案來創造有異於傳統的就業模式與職種。

（二）第二次專家會議：

第二次專家會議主要的目的在於討論訪談資料的分析，於11月11日邀集鈕教授、鳳教授、張副教授、陳副教授、賴陳助理教授、呂副主任、施組長等人，群聚成功大學育成技轉中心會議室共同討論本主題探討的資料分析結果部分。本次會議由中心主任郭乃文老師主持，副主任張哲豪老師任協同主持，會議中每位與會者針對肌肉萎縮症的職業重建服務、結論與建議熱烈地提出個人獨特的見解，令人獲益匪淺。會議所得如下：

1. 教育系統宣導不彰其中的原因，除了資源教室的老師們流動率高無法傳承之外，宣導的對象通常不含家長。家長在資源運用與選擇上視為重要關鍵人，對身心障礙子女的就學

與就業轉銜的職涯發展方向佔有極重的影響力。另列家庭對自我概念與職涯發展的家庭支持影響性一項。

2. 復康巴士使用於職場交通接送，申請對象的優先順序不妨依照疾病或障礙的高度交通需求與使用頻率來做分級的排序處理，其配套措施包括復康巴士的數量調查或運用其他交通工具（例如無障礙計程車）、服務使用者的需求調查、補助優惠或補助時數上限、共乘安排等等議題的討論。
3. 移動輔具或工作輔具的補助辦法規定基本上使用者「先買後給」，亦即先購買之後核銷通過補助經費才會匯入使用者指定帳戶內，實務面是使用者若屬經濟弱勢家庭或經濟能力低落者，先購買高價位的輔具往往力不從心。
4. 四種對象的訪談內容，建議依共同想法聚焦進行三角查證分析。此外，各類專業人員間若有獨特不同的想法，或者個案與專業人員間的差異性也希望一併討論。
5. 有些大量文字敘述部分可以運用圖表彙整提高閱讀可近性。結論建議的撰寫方式，也可運用流程圖呈現疾病進展所需醫療、教育、社政、勞政等各體系的支持資源需求之統整結果。
6. 結論建議部分，依探討主題就業困難、就業方向以及支持策略進行現有與未來政策/支持資源介入建議的統整。
7. 如何依據照護層級與環境阻礙的結果連結疾病進展評估需求、所需評估內容與支持資源等，望能更明確地著墨於各專業人員的功能，例如利用 ICF 對發展性疾患的定期鑑定在第一時間整合醫療、勞政、社政、教育的支持資源需求評估。
8. 個人助理實務上的困境：定義不清、人力哪裡找、交通無法使用個人助理等。
9. 針對肌肉萎縮症患者的職業重建服務，建議延長追蹤服務、結案後定期追蹤機制或不結案處理、隨時啟動評估與服務等等。
10. 肌肉萎縮症受訪者的訪談編碼內容中，建議刪除有關職再申請依循舊法規的個人經驗，因為依據更新的法規此問題已經不存在了。

三、運用深度訪談收集就業資料

研究團隊經過訪談訓練，分工合作陸續進行肌肉萎縮症患者、職業重建專業人員以及雇主/同事的深度訪談。在各自訪談過一位肌肉萎縮症患者，閱讀文本並且自行依據確認流程一的編碼加以分析意義單元，之後，團隊執行資料分析確認流程二，第二次整合並確定所有主題與副主題以呼應研究問題與半結構式訪談大綱，共計四主題與十二副主題，依序（A）確診前就業情形/職涯規劃：A1 工作經驗、工作滿意度，A2 職涯規劃；（B）確診後

就業情形與支持策略：B3 就業困境，B4 資源運用（自行連結資源），B5 職業重建人員協助/對職業重建人員建議，B6 對職業重建服務的看法/建議；(C) 自我概念的轉變：C7 自我認知/成長的挑戰，C8 職涯規劃的影響，C9 重要他人對職涯規劃的影響；(D) 確診後職涯規劃的情形：D10 工作經驗（含職業、職務內容、工作適應、工作轉換、工作滿意度），D11 職涯目標調整，D12 職業重建專業人員的協助。

半結構性訪談大綱原本分為三個版本，亦即個案版、職業重建專業人員版以及雇主版，後經期中審查委員建議與研究團隊的討論，認為職業重建專業人員版有些訪談大綱內容並不適用於職務再設計專業人員或承辦人員，例如職業重建計畫或就業服務計畫、運用的相關資源等內容，故而增加職務再設計人員版，最終訪談大綱共有四個版本。考量四個版本的訪談大綱內容雖並不盡然相同，卻出於同源乃依據研究問題而延伸設計，為具其一致性，所以在資料分析之時，統一沿用四主題與十二副主題來編碼以收三角驗證之效。然而，分析過程中發現職業重建專業人員、職務再設計人員以及雇主的訪談資料中，有一共同的訪談內容無法納入肌肉萎縮症訪談資料的編碼主題裡，因此增加第五主題E，命名為「對肌肉萎縮症的認識」，副主題分類為E13 接觸前想法與E14 接觸後想法；再者，有鑑於雇主版本的訪談大綱「任用過程」與「共事經驗」亦無法全然套用個案版本的編碼，故而又增一主題F是為第六主題，命名「任用經驗」，副主題分類為F15 任用契機/管道，F16 任用考量，F17 如何進行面試/篩選標準以及F18 雇主滿意度。

研究訪談對象總共 30 人，收案肌肉萎縮症患者 18 人加上職業重建專業人員與雇主/同事 12 人。最初計畫設定的患者部分，為廣闊面向收集資料，深度訪談對象與焦點團體的肌肉萎縮症患者是有區別的，不過因為全國收案時，陸陸續續發生多位患者因故不願接受訪談或不適用於研究目的（例如未具備就業經驗或就學中），而影響收案人數，經研究團隊討論決定將部分焦點團體的參與者也納進患者訪談名單當中。

30 位訪談對象，區分為 18 名肌肉萎縮症患者、10 名職業重建專業人員，以及 2 名雇主（主管），10 名職業重建專業人員當中，有 5 名職業重建個案管理人員、3 名就業服務員以及 2 名職務再設計人員。每位肌肉萎縮症受訪者都會填寫兩份量表，「長期照護需求層級量表（HCR）」與「自覺環境阻礙量表」，再依其結果來區分患者的疾病進展程度，將患者現階段的疾病進展程度分類為，不嚴重（一級）、較嚴重（二級）以及嚴重（三級）。

疾病進展程度分類結果，不嚴重（一級）者 7 名（陳X豪、李XX、林XX、丁XX、陳XX、楊XX、劉XX），較嚴重（二級）者 5 名（連XX、林XX、李XX、李X穎、廖XX）以及嚴重（三級）者 6 名（蔡XX、周XX、翁XX、陳XX、邱XX、葉XX），疾病進展的嚴重層級越高者，自覺的照護需求與環境障礙層級越顯高，例如 7 人照護需求層級量表結果屬五

級者，有5人自覺的物理環境障礙均超出平均值，另2人都僅覺得交通問題是個很大的障礙，其中1人（連XX）住家與工作職場有外籍看護協助，況且均已改造無障礙環境，故不覺得生活與工作環境是有障礙的。在6名三級者中有1人（邱XX）原本在照護需求層級屬四級，但因自覺物理環境的阻礙極大而晉為五級，此個案由於工作屬性需要時常移動或外出而有感於建物與交通問題的困難。患者陳XX的照護需求層級量表自陳在移位與電話使用的協助需求為三級，但自覺環境障礙量表的物理構面卻呈現幾乎無感於障礙，其原因有可能是住家與工作職場的距離不足10分鐘且行進平順（電動輪椅車程），住家與工作環境均已改造為無障礙環境與設備，故生活與工作上在研究期間自覺沒有困難的，因此疾病進展程度歸類為二級。

另一方面，肌肉萎縮症受訪者的照護需求層級量表結果在四級以上者，其ADL與IADL面向均呈現隨時有生活人力協助之需求，可見得照護需求層級越高者，在職場上的生活照顧越發需要人力協助，例如如廁、女性衛生需求、餐飲、協助穿脫衣物等等。

訪談資料的分析沿襲第二階段的驗證流程結果，以持續比較法進行編碼分類。在訪談的過程中，發現一個變異案例。原本研究者以為肌肉萎縮症患者從小就需要家人的協助，應與原生家庭的關係密切。以某些家庭來說，從小將重度肌肉萎縮症患者送往機構，與家人關係疏離而獨居生活卻是意料之外的案例，例如楊XX（P13）。另外，蔡XX（P1），SMA患者，以其與母親的互動與其表達與母親之間的依存關係，可知此母親是一開始即完全接納個案的疾病，推論或許與個案的疾病進展乃漸進性有關，非乍然發生嚴重障礙故而可以慢慢習慣。在職涯選擇方面對個案的決定則採取開放支持心態，完全的人力協助，包括工作交通接送與陪伴工作以照顧生活方面需求。另外有個完全未預期的事例，亦即女性肌肉萎縮症工作者的經期衛生清潔需求所需的休息空間，此休息空間需求與因疲倦所需的小休憩空間還要來得大。

訪談資料分析依不同資料來源說明，並綜論各面向別的共同想法、問題或建議。以下分為四類資料來源，第一類為肌萎症受訪者（A），蔡XX（A1）、連XX（A2）、周XX（A4）、陳X豪（A6）、林XX（A7）、李X健（A8）、林XX（A9）、丁XX（A10）、翁XX（A11）、李XX（A12）、楊XX（A13）、陳XX（A14）、廖XX（A15）、陳X學（A16）、李X穎（A18）、邱XX（A19）、葉XX（A21）、劉XX（A23）；二為專業人員受訪者（P），吳XX（P1）、李XX（P2）、許XX（P3）、林XX（P5）、張XX（P6）、林X治（P8）、陳XX（P9）、郭XX（P10）；三為職再人員，黃XX（P4）、洪XX（P7）；四為雇主或同事受訪者，朱XX（E1）、王XX（E2）。

(一) 肌肉萎縮症受訪者之分析結果

1. 基本資料分析：(表四：肌萎症受訪者人口學統計資料表)

18名肌肉萎縮症受訪者中，有工作經驗者且目前待業之肌肉萎縮症患者，人數3名，林XX、楊XX、廖XX；目前就業達三個月(含)以上之肌肉萎縮症患者13人；穩定就業成功楷模，係指曾有媒體報章報導或經獲獎、人民團體推薦等，人數為2人，連XX(身心障礙楷模金鷹獎)、葉XX(倡議者，媒體報導)。男性佔12人，女性6人；10人是脊髓性肌肉萎縮症患者(SMA)，2人屬貝克型，2人遠端型，3人顏肩胛肱肌萎症，1人肢帶型；年齡層的分佈，20-30歲7人，31-40歲7人，41-50歲3人，51歲以上1人；肌肉萎縮症屬先天性遺傳疾病，大多數類型於年幼時發病(表三)，僅有少數類型發病在成年之後，18名受訪者年齡在5歲以前發病者有5人，6-10歲發病者有7人，16-20歲發病者3人，21-25歲1人，26歲以後發病者2人；通常患者開始有些症狀，例如走路常失去平衡跌倒或爬樓梯腳無力，以及走路姿態異於其他小朋友等，家屬會帶小孩就醫，但不一定能診斷出正確疾病，根據患者及其家人描述的就醫檢查歷程，或許是與醫療資源城鄉差距和早期台灣的醫學發展有關，是故確診年齡不一於發病年齡(表三)，10歲以前確診者3人，15歲以前確診者有3人，16-20歲確診者4人，21-30歲確診者共7人，1人不知故未填問卷。

表三發病年齡級距與確診年齡級距

性別	發病年齡級距						確診年齡級距					
	0-5	6-10	11-15	16-20	21-25	26-30	0-5	6-10	11-15	16-20	21-25	26-30
男	2	6	0	3	1	0	0	1	3	3	2	1
女	3	1	0	0	0	2	0	2	0	1	0	4
總計	5	7	0	3	1	2	0	3	3	4	2	5

18名受訪者的婚姻狀態，2人在研究期間是離婚狀態，2人已婚狀態，其餘14人均未婚。在教育程度方面，碩士1人，大專程度有11人，高中職者5人，國中者1人；研究期間已就業者共計15人，未就業者3人。已就業者的職業，自營事業者有3人(印刷工作室、彩券行、檳榔小販)，辦公室文書工作者計有6人，資訊工程師1人，會計1人，總機1人，環境清潔員1人，在家工作者1人以及自由演講者1人；15人當中未曾失業者僅有4人。18名受訪者中有11人未曾接受過職業重建服務，14人曾失業過，失業期間3-10年，失業原因7人因健康狀況而面臨失業，1人乃因工作處歇業而至今3年仍失業中。至於在負擔家庭經濟上，有11個人是需要負擔家計的，而家庭對受訪者就業的支持協助程度，認為有幫助的共計10人，有8人認為家人對其沒有幫助；曾失業過的14人當中，失業期間有3人處於獨居狀態，未與家人同住，需要獨自負擔經濟問題。受訪者運用過(接受過)的資源與職務再設計策略以穩定就業，諸如社政自立生活

的人力協助、居家照顧員、外勞、身障機車、電動代步車、電動輪椅等；勞政部分含職業重建個案管理、支持性就業服務、身心障礙職業訓練、創業貸款與職務再設計，職務再設計方面包括無障礙通道、斜坡道、無障礙廁所、加高馬桶、減緩工作步調、擴音電話、適用電動輪椅的特製辦公桌、電動輪椅扶手加裝增高器、增加座位迴轉空間、自備輕巧型滑鼠、職務調整等等。

表四：肌萎症受訪者人口學資料

編號	性別	年齡	疾病名稱	障礙類型/程度	婚姻狀態	教育程度	職業	資源運用與職務再設計
104001	女	26	脊髓性肌肉萎縮症	肢障/極重	未	大專	自由演講者	電動輪椅、咳痰機
104002	男	39	脊髓性肌肉萎縮症	肢障/極重	離	高中職	自營印刷	外傭、創業貸款、職業訓練、電動輪椅
104004	男	30	貝克型肌肉萎縮症/ 心臟移植	多重/極重	未	大專	彩券行老闆	電動輪椅
104006	男	27	脊髓性肌肉萎縮症	肢障/重	未	碩士	資訊工程師	身障機車(三輪)
104007	男	43	顏肩胛肱肌萎縮症	肢障/重	未	大專	圖書館員 (公職)	職業訓練、身心障礙特考、無障礙環境-斜坡道改善、同儕協助
104008	男	33	顏肩胛肱肌萎縮症	肢障/中	未	大專	行政助理	職業重建個案管理、支持性就業服務、一對一面談技巧訓練、職業訓練、滑鼠、同儕協助
104009	女	36	顏肩胛肱肌萎症	罕病/輕	已婚	高中職	無	職業重建個案管理、支持性就業服務
104010	女	52	脊髓性肌肉萎縮症	肢障/輕	離婚	高中職	環境清潔員	就業服務、職務再設計(工作輔具)、照服員訓練、職業訓練、同儕協助
104011	男	21	脊髓性肌肉萎縮症	多障/重	未	國中	行動檳榔小販	職業重建個案管理、電動代步車
104012	男	49	脊髓性肌肉萎縮症	肢障/重	未	大專	福利機構主任	電動輪椅、職務調整、身障職業訓練
104013	女	37	遠端型肌肉萎縮症	肢障/重	未	大專	無	就業服務、職務再設計(雇主不願申請)
104014	女	28	脊髓性肌肉萎縮症	肢障/重	未	大專	行政助理	電動輪椅、多元就業方案
104015	男	29	脊髓性肌肉萎縮症	肢障/重	未	大專	無	電動輪椅
104016	男	24	貝克型肌肉萎縮症	肢障/重	未	大專	行政助理	職業重建個案管理、支持性就業服務、電動輪椅、無障礙環境、廁所、特製辦公桌、擴音電話、職務調整、自備滑鼠、同事協助、調整工作步調

104018	男	31	遠端型肌肉萎縮症	肢障/重	未	大專	事務員	職業重建個案管理、支持性就業服務、職業訓練
104019	女	45	脊髓性肌肉萎縮症	肢障/重	已婚	大專	會計	電動輪椅、同儕協助
104021	男	40	脊髓性肌肉萎縮症	肢障/極重	未	高中職	在家工作者	電動輪椅加高扶手架、線上職業訓練
104023	男	34	肢帶型肌肉萎縮症	肢障/重	未	高中職	總機	職業重建個案管理、支持性就業服務、身障職業訓練、電動輪椅、多元就業

2. 訪談資料分析：

甲、第一主題：A 確診前就業情形/職涯規劃-A1 工作經驗、工作滿意度，A2 職涯規劃

過去台灣對肌肉萎縮症遺傳疾病的醫療診斷技術較不發達，許多早期發病的患者因而被冠以其他疾病或不明原因作症狀保守治療，脊髓型肌肉萎縮症患者也不例外，及至近二十年來基因鑑別性診斷技術與醫療科技的快速發展，青年世代的患者得以在幼年時期發病後即時確診，以及隨之而來的持續性治療計畫。因此，呈現此主題的背景，除了後期被確診的患者之外，還有成年之後發病者。

因為疾病，患者本身不只要調適自身心理的變化，還要與環境奮戰去適應越來越有障礙的生活，職業生涯也隨著疾病的進展而有不同的想法，或許原先的技術已無法再操作，或許需要在不斷的轉換中更新自己原先技能去應付人際與工作的改變。肌肉萎縮症患者的自立生活之路是條充滿荊棘的艱辛路。(附件：資料分析三.(一).甲.A)

乙、第二主題：B 確診後就業情形與支持策略- B3 就業困境，B4 資源運用（自行連結資源），B5 職重人員協助/對職重人員建議，B6 對職重服務的看法/建議

大多數確診後的受訪者都是輪椅使用者，有一兩個仍有站立功能偶可使用拐杖或扶行極緩步行，有些已有呼吸（例如 P1）或心臟問題（例如 P4），而需要隨身咳痰機或飲食容易噎到，影響所及是就業型態與職業的選擇。當然就業困難面也因人而異，不過就整體而言大同小異，涵蓋社會刻板印象、雇主/同仁的接受度、移動空間（移位、轉位）、交通、工作輔具、工作設備、職務調整、身心疲倦感、無障礙通道與廁所、職場人力協助等議題。

職業重建專業人員對肌肉萎縮症疾病的認識不足，以至於服務時較無法積極對雇主倡議其工作能力，反而容易屈服於刻板印象以及自己先入為主的媒合困難思維，同時也苦於城鄉資源差異，尤顯於交通方面的便利性與無障礙建築，以及就業機會的多元性。另外，有關針對疾病逐步退化的因應預防觀念與支持策略也較為缺乏。就肌萎

症就業型態與職業種類觀點，專業人員的看法具有一致性，在於居家就業和具有包容性的競爭性職場的支持性就業，職業以技術性或文書、電腦資訊的辦公室工作為導向，協助策略則以職務再設計與人際自然支持者為大宗。相對於就業方向的樂觀想法，專業人員對現實面工作獲得抱持著負向困難的無奈心情。(附件：資料分析三.(一).乙.B)

肌肉萎縮症受訪者 B 主題的彙整：

(1) 就業困境：

- a. 社會/雇主對重度輪椅使用者的刻板印象和肌肉萎縮症患者的接受度普遍性低。
- b. 台灣仍舊存在著許多障礙環境不利於輪椅使用者的移動與自立生活。
- c. 交通困境對肌肉萎縮症患者的就業方向影響頗大，如何適切地協助他們外出工作，無論是對個案本身或其家人、或是職業重建專業人員，甚至是公部門都是個考驗。
- d. 獲得一份工作對肌肉萎縮症患者來說比交通還要困難。
- e. 就業市場的上班工時一律 8 小時為基準，肌肉萎縮症工作者通常因難以自行移位或轉位，長時間維持坐姿很容易產生全身痠痛疲倦感或壓力性褥瘡，所以轉換姿勢的適度休息可維持穩定的工作效率。肌肉無力也致使患者抵抗力降低易於感染且恢復需時較久，而不利於職場工作氛圍。基於維護難得的工作機會，患者大多選擇隱蔽自己醫療/請假或工作步調減緩的需求。
- f. 同一份工作若未因應疾病的退化（時間因人而異）而有所調整職務內容、工作條件或方法，部分患者會因累積疲勞，又礙於不想啟齒與雇主協商，無法負荷原有的工作量而離開職場。
- g. 屈就移動與廁所環境障礙，以及人力協助缺乏，患者常常限制食物與水分的攝取以減少進出廁所的次數，因為多數患者是需要其他人力照護處理的，因為無力獨自完成。長期下來，實可堪慮可能導致續發性泌尿的健康問題，是為就業困境之一。
- h. 概括性地，職重人員在服務肌萎症個案之前缺乏肌萎症醫療層面的認識，在接觸後因醫療合作沒有一個順暢的管道，是而對疾病的認知僅限於網路資訊，無法即時因應疾病進展直接連結職業型態引發的續發性惡化預防計畫，或者是轉介其他專業資源的協助。
- i. 人力協助的申請，以及行動輔具（電動輪椅）都屬於高單價的負擔，基於肌肉萎縮症患者在生活與工作上高度依賴性與必要性，補助的時數與年限似乎是不敷使用，間接地提高了經濟負擔，以工作大多為基本薪資，且針對肌萎症患者可以工作的年

齡層的基準來看，似乎是個長期沉重的壓力。

j. 為了避免在辦公室內顯得突兀，患者寧願忍受所有不方便，拒絕職務再設計的協助。

(2) 資源運用（自行連結）：

a. 許多肌萎症患者的資訊來源為協會或病友而自行尋求社政或勞政資源的協助。

b. 找工作方面有部分受訪者不知有職重服務的資源，即便接受職重服務，在預期找工作有一定的困難度的情形之下，也會尋求其他管道或親友的協助。

c. 幾乎是全部的受訪者接觸政府資源，都是從社政的津貼與生活/行動輔具的申請開始。

d. 畢業前，教育體系的轉銜系統似乎尚未全面普及所有身心障礙者，依據受訪者的資料得知，大多於就學期間並未聽過職業重建服務。

(3) 職業重建（職重）人員的協助：

a. 患者的進行性疾病影響生理性執行功能的快速退化，需要的支持策略涵蓋醫療（含神經心理）、心理輔導、職涯輔導、職務再設計（軟硬性）、交通、無障礙建築與公共設施、生活輔具等需求層面。

b. 職務再設計的範圍包括通道環境改造、增建斜坡道、改造廁所馬桶（加高馬桶座與電動輪椅同高）、改善辦公桌（利於輪椅使用者）、工作輔具、語音電話加裝擴音器（不必拿起電話）、職務調整、休息時間彈性、工作責任制（方便調整工作步調）等。

c. 職重人員面對面談重複失敗的個案，除了要調整自己的沮喪心情之外，還得給予個案心理支持，加上疾病狀況的不確定感，要深入的建立專業信賴關係需要時間的洗練。另一方面，專業人員自認有必要提升相關的疾病與障礙的專業知能，才能夠為個案倡導並兼顧專業倫理。

d. 患者的安置優勢來自於自身的專業技能，合於市場趨勢的養成教育和/或職業訓練/進階訓練許是有效的資源。

e. 勞動性或趨於較多體耐力要求的工作對肌肉萎縮症來說，是個相當沉重的負擔，職重專業人員於是在安置上傾向輕度負重的工作，必要時亦需進行職務調整、工時調整以及較緩工作步調，但種種作為仍建築於雇主/同事的態度之上，這往往是個難以跨越的協商鴻溝。

f. 職業方向以目前資料來看，靜態的辦公室文書工作，例如行政助理、總機、客服話務、文書處理；技術性電腦資訊工作，諸如網路商務、網頁設計製作、網站管理、

廣告印刷設計與製作；專業性工作，例如藥物管理、藥劑師等等。

- g. 居家就業或自營業的就業型態是個案和職重專業人員，一致認為在交通問題與工作條件尚未全然解決之前的最佳安置方式，不過關於職類拓展創新與行銷，依然深陷勞動市場供需與新知資訊不足之巢臼中，例如日新月異不斷發展的資訊科技業。
- h. 目前職重服務期程雖未硬性規定，也有困難個案的認定標準，反觀若已知肌肉萎縮症的服務期程將會因評估期、資源問題以及市場限制而延長安置期，那麼又何須經歷申請困難個案的制度歷程呢？再者，職重服務有齊頭式的績效要求，專業人員擔憂若同一時段內服務多位困難個案，源自制度的壓力無形中將衝擊個案權益、服務品質與開案的兩難。

(4) 對職業重建制度的看法/建議：

- a. 在資源宣導方面，若只是公告，一般人大概都不會去注意，建議可以利用基層里鄉鎮辦公室，再由里長直接分發到有需要的家庭。
- b. 有關服務期程與績效，針對肌肉萎縮症患者可以直接認定為困難個案而放寬期程的限制與服務量的計算。
- c. 職場人力協助與輔具的規定可以因人而異，有些障別輔具的使用頻率非常高，相對性地折損率也高，使用年限可以降低申請門檻。職場人力協助的需求對肌萎症工作者實屬必備性需求，職場上免不了牽連私隱生活照顧，建議將親人（例如父母）納入於制度內，另重要的是雇主/社會大眾的觀念宣導。

丙、第三主題：C 自我概念的轉變-C7 自我認知/成長的挑戰，C8 職涯規劃的影響，

C9 重要他人對職涯規劃的影響

罹患被醫師宣佈無藥可醫的疾病對任何人來說都是瞬間不可承受的重，何況是一輩子必須親身體驗它的漸進快速退化！從發病到確診之間的遙遠距離，有許多的家長帶著焦慮無助的心陪伴小孩到全國各地尋求正規醫療與民俗療法的協助，小孩從無知到理解自己的疾病，自我概念形成有人認命接受，有人不願被命運打敗，有人自卑轉化自信，障礙的調適看似順理成章卻隱含著無奈，反而練就出樂觀的心態來看待自己的生命與未來，當然家人觀念上無可避免地有著無形的影響。

職涯規劃或者說未來的憧憬，在經過一次又一次因為肌肉無力而有所放棄與調整之後，領悟正視現實面的現在能做的事，把不確定性放諸腦後，不斷持續摸索就業的獨立自主與動力來源，不想被社會濁流棄於邊緣化，就業是肯定自己存在且能夠發揮生命價

值的途徑。

就學階段在不斷請假就醫中辛苦的畢業，當中有賴於同學間互相幫忙，或背、或扶或幫忙拿東西來解決環境的障礙。肌萎症患者雖理解疾病衝擊自我生理上的限制，卻不清楚自己的工作能力與就業方向，畢業前對未來就業仍舊充滿茫然，不知將會遭遇甚麼樣求職的挫折，或者就業市場有什麼樣的職缺是適合自己的，種種答案是學校沒有教的事。(附件：資料分析三.(一).丙.C)

肌肉萎縮症受訪者丙主題的彙整：

- a. 成長過程容易因自卑而以心理防禦機轉來補償，若過度補償則易產生人際互動問題，甚或是影響工作適應。
- b. 不得以而尋求他人的協助，長期下來有些人會內化認為這是理所當然的事例，大部分的人則會產生另一種心理壓力轉而遠離情境以卸下心中大石。
- c. 大部分肌萎症患者的學生時代生活，常因疾病在身不得不放棄學校社交活動，或者是選擇性參與靜態的活動，無形中是否減少學習社交互動能力的機會頗值得商榷。
- d. 疾病進展到較嚴重的程度會導致呼吸與心臟機能的異常，不僅自我價值受到嚴格考驗與自我適應有某些程度的影響，工作上體耐力的承受度更明顯降低，工作調整需求隨之增高或改變就業型態與職業。
- e. 確診無異於促使改變，可以讓人有更明確的方向去聚焦復健治療、制定或調整自己未來的職涯計畫、撫平內心的不確定感增進安定感。
- f. 以肌肉萎縮症受訪者而言，家人對其職業選擇的影響性與重要性佔頗大的比例。

丁、第四主題：D 確診後職涯規劃的情形- D10 工作經驗（含職業、職務內容、工作適工作轉換、工作滿意度），D11 職涯目標調整，D12 職重專業人員的協助

職涯規劃意味著自我認識、自我選擇、自我決定以及自我追求。其實眾多社會大眾往往是從生活中邊做邊學，持續累積經驗以調整自己的方向，「職涯規劃」一詞僅是個模糊的概念。肌萎症患者的自我認識從認識疾病開始，疾病尚未明朗之前，自我的概念雛型可能只在於不明原因生病與治療，更遑論職涯規劃了。縱然如此，成長後的就業是突破層層關卡而獲得，肌萎症工作者珍惜這份得來不易的工作，普遍有良好的工作滿意度，只要是友善工作環境。(附件：資料分析三.(一).丁.D)

肌肉萎縮症受訪者丁主題的彙整：

- a. 工作歷程和求職方向歷經多樣化的目標調整起伏是多數肌萎症患者共同的記憶。
- b. 有些肌萎症患者無論源自本身的想法或是家人的建議，在求學階段已訂定專業技術性的科系目標，因而順利的連接畢業後的就業，或是公職或是自營藥局、工作室。
- c. 患者與職重專業人員一致同意在職涯規劃上，宜避免勞動型態的工作。另一方面，求職技巧的訓練，例如涵蓋面談自信訓練、能力的自我推銷技巧、與雇主溝通的技巧訓練、挫折心理調適輔導等，在在對肌萎症求職者皆是重點學習的要素。
- d. 無論是患者或是職重專業人員都認為電腦資訊業與網路拍賣/行銷服務業是適合肌萎症工作者的職業。只是，電腦資訊業發展迅速，若跟不上時代腳步反之很快會被市場淘汰，時常進修最新知識技術資訊是此行穩定就業的重要課題。

(二) 職業重建專業人員（職管與就服）受訪者之分析結果

1. 基本資料分析：

8名職業重建個案管理與就業服務受訪者中7人為女性；碩士2人，餘為大學程度；其中2人領有社工師證照，1人持有就業服務乙級技術士證照。職業重建個案管員5人，就業服務員3人；8人中的專業年資超過9年以上者有1人，3-5年者是7人。服務過的肌肉萎縮症患者共計7人，研究期間已就業者3人（受訪者中有2人服務同一個案），薪資均為基本工資，1個人正接受媒合就業服務中，1人就醫中，2人回校繼續接受大學教育。專業人員受訪者服務過而同時為本研究的肌萎症受訪者共計4人。

2. 訪談資料分析：

甲、第一主題：A 確診前就業情形/職涯規劃-A1 工作經驗、工作滿意度，A2 職涯規劃
確診前受訪者的工作在遭遇到負重能力減弱時，常會自行轉換工作，慢慢從事較輕型勞動的工作。（附件：訪談編碼資料三.（二）.甲.A）

乙、第二主題：B 確診後就業情形與支持策略-B3 就業困境，B4 資源運用（自行連結資源），B5 職重人員協助/對職重人員建議，B6 對職重服務的看法/建議
職業重建專業人員認為肌肉萎縮症個案的就業困難，大致上可區分為疾病進展、移動、環境影響性等三區塊。疾病進展造成個案的就業困境有工作獲得、工作職務的執行能力以及工作維持，影響所及涵蓋工作權的宣導、雇主/同儕無差別接納與支持態度、能力評估、交通無障礙、建物無障礙、工作環境無障礙、工作執行/維持的支持政策。

跟隨支持政策演發的支持資源，專業人員的支持策略盡量以減少工作執行與工作適應的障礙為主要方針，例如職涯諮商、心理諮商、人際正向關係建立、職務再設計等資源的應用。在此之前，受訪者表示其評估與媒合階段的服務期程多過其他的身心障礙個案，主要的原因其一受限於欠缺疾病的實務資訊，其二區域性勞動市場工作機會的侷限性，導致專業人員容易先產生媒合困難的想法，實際上也確實遭遇到諸如雇主接納度、適性的工作機會、開發工作人力與投入時間、偏鄉交通、舊建物空間等，城鄉差距資源限制的就業安置困難之處。(附件：訪談編碼資料三.(二).乙.B)

專業人員受訪者(職管和就服)乙主題的彙整：

- a. 歸納專業人員受訪者的實際經驗，服務肌肉萎縮症個案的困難處之一在於難以突破私人企業雇主雇用意願，其他包括交通資源的不便利性：例如交通補助、復康巴士的使用、交通人力協助，雇主運用職務再設計的意願：大量環境改造與輔具的使用、彈性工時調整、適時的職務調整。
- b. 適性工作型態，基於生理上的疼痛與趨於易疲勞的功能限制，無論工作內容為何，以工作時間較為彈性為佳。再者，開發新興行職業的就業機會、開發多元性居家就業職種與訓練課程利於提升患者勞動市場的投入。
- c. 專業人員服務特殊障別/疾病的專門人員訓練制度之建立。
- d. 限於職業輔導評量的評估工具不足以評估肌力的問題，加上疾病的醫療知識與預後傷害的預防注意事項認識不足，專業人員認為需要考量與醫療體系建立合作的可能性。
- e. 肌肉萎縮症患者的職業生涯可能會較一般人來得短，社政後續銜接的需求服務是未來個案管理生涯規劃的一環。
- f. 一直以來政府積極宣導身心障礙者的就業權益，社會大眾普遍接納多種障別的就業，甚至精神障礙者也逐漸拋開刻板印象，唯猶見罕見疾病患者就業的社會觀感仍舊停滯不前，制定罕見疾病患者就業權益的社會宣導應有其必要性，宣導途徑宜包括教育體系的轉銜資源，俾利提升罕見疾病患者就業的自信心。
- g. 移動輔具、復康巴士以及職場人力協助的相關規範宜考量肌肉萎縮症患者的實際需求與地域性資源分佈不均的現象。
- h. 無障礙的交通工具參考共乘概念，經由專人的協調與整合服務提供職場無障礙交通共乘服務。

丙、第三主題：C 自我概念的轉變-C7 自我認知/成長的挑戰，C8 職涯規劃的影響，
C9 重要他人對職涯規劃的影響

專業人員發現患者在發病前後由於外觀的變化，會自動性啟動自我防禦機轉，藉此建立面對外界的盾牌，形成人際互動的藩籬，或而減少社會活動的接觸，間接地影響對職業世界的認識與職涯的發展。但仍有部分的肌萎症患者樂觀進取的接受自我的挑戰，能夠依循未來獨立自主穩定就業的展望選擇技術性的職業。(附件：訪談編碼資料三.(二).丙.C)

丁、第四主題：D 確診後職涯規劃的情形-D10 工作經驗（含職業、職務內容、工作適應、工作轉換、工作滿意度），D11 職涯目標調整，D12 職重專業人員的協助

多數專業人員主張肌肉萎縮症患者無論是何種就業型態或方向，最重要的是需要有協助人力，職涯目標聚焦培養高教育專業水準之技術性、文書事務類之白領職種或公職工作，較能穩定於就業市場。(附件：訪談編碼資料三.2.丁.D)

專業人員受訪者（職管和就服）丁主題的彙整：

- a. 就專業人員觀點，職涯規劃層面考量之一，鼓勵肌萎症患者投入公職考試以平順就業之路，免除求職的種種困難與失敗碰撞。
- b. 大多數患者本身會因疾病進展而自行調整職涯目標，專業人員受訪者因不了解疾病進展的預後情形故而較少做到長期職涯規劃的協助。
- c. 綜觀目前接受職業重建服務肌肉萎縮症受訪者確診後工作維持較長的工作經驗，專業人員受訪者對肌萎症工作適性的看法偏向靜態辦公室行政文書、販賣、設計、電腦專業技能相關工作等。

戊、第五主題：E 疾病的認識-E1 接觸前想法，E2 接觸後想法

大統來說，專業人員受訪者在接觸患者之前與之後對肌肉萎縮症有著不同的看法，接觸之後反而對協助發展性疾病患者成功就業較不具信心，不只憂患疾病在就業過程中是否會造成安全上的疑慮，在提升雇主雇用意願方面的策略或切入點亦感到茫然，一方面擔心雇主對個案外顯障礙的接納度，另一方面也擔憂增加個案求職的挫折感，同時陷入是否要明確告知雇主個案疾病狀況之兩難當中。(附件：訪談編碼資料三.(二).戊.E)

(三) 職務再設計專業人員受訪者之分析結果

1. 基本資料分析：

2名職務再設計受訪者中1為女性，另1為男性，2人都具碩士學位，職業重建服務資歷均超過9年；其中1人是職能治療師，為職務再設計專業人員，另一人屬於職再業務承辦人（職管與就服受訪者服務同1人）。服務過的肌肉萎縮症患者共計2人，其中1人僅接受生活輔具的評估，另1人研究期間仍在職。

2. 訪談資料分析：

甲、第二主題：B 確診後就業情形與支持策略- B3 就業困境，B4 資源運用（自行連結資源），B5 職重人員協助/對職重人員建議，B6 對職重服務的看法/建議

經由職業重建個案管理連結的職務再設計資源，並未強制規定雇主配合，所以職務再設計專業人員的介入服務，首先會遇到的困難即雇主的意願，尤其需要雇主先墊付經費與內部大範圍的改變，例如無障礙環境改造工程、工作分配調整、同事配合、等待改造期的因應措施等，耗時耗力，對工作環境內的人際關係是個挑戰。成就一個肌肉萎縮症患者的穩定就業或長期就業，其背後有著龐大的社會脈絡資源的支持。

受訪者認為第一級患者移動功能較佳，所需要的職務再設計的協助較少，就業問題較容易解決，只不過肌肉萎縮症患者在工作安置方面，工作型態需要考量到肢體代償作用長遠的影響，進行性的功能退化是主要的影響因素，故職業重建專業人員宜深入掌握疾病的發病期程/徵兆、生理層面需求、未來疾病演變等問題，以預防的角度綜觀患者的職業重建支持策略。

職務再設計人員對障礙的功能表現的了解凌駕於疾病的深入認識。職務再設計人員評估時運用的資源大多屬於硬性部分，例如環境改造、設施設備以及工作輔具等，較少運用軟性的工作方法調整或職務調整等策略，工作條件方面認為針對肌肉萎縮症的生理障礙，需要職場人力協助，包括生活照顧協助，但限於現有的法規，在申請與使用上存有些不便之處，例如職場的生活照顧與交通接送時數以及二等親內的規定，其一因生活照顧部分涉及個人隱私，其二，交通接送的補助額度與時數，長期下來對多數肌萎症工作者的經濟是個很大的負擔。（附件：訪談編碼資料三.（三）.甲.B）

專業人員受訪者（職務再設計）B 主題的彙整：

- a. 肌肉萎縮症就業者常因擔心自己成為職場內的特殊人物而引人側目，選擇拒絕職務再設計（含職場人力協助）的需求，甚或避免同儕的協助，因為愧於人情的壓力。

- b. 患者在疾病增加嚴重性影響時，為顧及身體健康問題而提早結束工作生涯。
- c. 雇主接納與職場人際關係是患者就業維持主要的關鍵因素之一。
- d. 現行職場人力協助/生活照顧人力的職務內容與交通輔具的補助政策基於和肌萎症就業者實際需求存在差距，著實有著討論的空間。
- e. 職務再設計專業人員受訪者認為希冀患者的穩定就業，職業重建服務人員宜明確告知雇主個案疾病影響工作能力的優缺點，同時也告知支持資源的取得管道。
- f. 在確定雇主服務的策略前，職業重建專業人員首要任務應了解疾病的進展期程及其癥兆、未來的演變等，以預防的觀點來服務肌肉萎縮症患者。

乙、第四主題：D 確診後職涯規劃的情形-D10 工作經驗（含職業、職務內容、工作適應、工作轉換、工作滿意度），D11 職涯目標調整，D12 職重專業人員的協助在就業的協助上，專業人員的支持朝向自營業、居家就業或受雇但在家工作，若受雇則需要調整部分工時以免過度疲倦影響效能。（附件：訪談編碼資料三.(三).乙.D）

丙、第五主題：E 疾病的認識-E13 接觸前想法，E14 接觸後想法

職務再設計業務相關人員在接觸肌肉萎縮症個案之前多半不熟悉此疾病，及其對身體功能確實的影響性，相對於職務再設計專業人員對肌萎症有較高的認識。（附件：訪談編碼資料三.(三).丙.E）

（四） 雇主/同事受訪者之分析結果

1. 基本資料分析：

2 名受訪者介於 45-55 歲間的男性，恰巧皆是任職於教育體系是為教育工作者，樂意參與研究分享雇用經驗，教育程度一為碩士另一為博士。2 名雇主/同事受訪者所雇用的肌萎症患者，在研究期間穩定就業已超過 3 個月，雇主的滿意度是佳的，也願意配合職務再設計軟硬體改善措施，推估教育體系的雇主/同事對肌肉萎縮症患者的接納程度較高，以其工作能力是否符合工作要求為主要的雇用考量。

2. 訪談資料分析：

甲、第二主題：B 確診後就業情形與支持策略- B3 就業困境，B4 資源運用（自行連結資源），B5 職重人員協助/對職重人員建議，B6 對職重服務的看法/建議
接納度高的雇主在面對肌肉萎縮症患者的就業困難上，樂於主動提出或配合策略有效解決問題，包括建構無障礙工作環境、改善設備、減緩工作步調以及漸進式的工作職

務調整。兩位受訪者對肌萎症員工的工作表現是滿意的，也認為職場同事的正向態度是支持肌肉萎縮症患者維持工作穩定的重要因素之一。信任職業重建專業人員的協助是雇主雇用肌肉萎縮症患者的一大助力，為了解決身心障礙員工的工作阻礙，職務再設計資源是不可或缺的介入策略，能夠排除障礙提升肌萎症患者的工作效能。(附件：訪談編碼資料三.(四).甲.B)

乙、第五主題：E 對肌肉萎縮症的認識-E13 接觸前的想法，E14 接觸後的想法

「肌肉萎縮症」對一般社會大眾來說是個遙遠生澀的名詞，兩位受訪者僅止於一絲模糊的疾病概念，基於此模糊概念經由職重人員的推介接觸進而有更深的認識。兩位受訪者皆是教育體系工作者，對身心障礙者就業抱持平等接納的態度，只是平日較少接觸到罹患肌肉萎縮症或其他罕見疾病的患者，以致於對這些疾病造成的身心障礙影響較感不熟悉，但外顯肢體障礙的無障礙環境需求則是因接納而更嚴謹正視校園的無障礙。(附件：資料分析三.(四).乙.E)

丙、第六主題：F 任用經驗- F15 任用契機/管道，F16 任用考量，F17 如何進行面試/篩選標準，F18 雇主滿意度

受訪者基於法規需要雇用身心障礙者，因職業重建服務而有機會接觸肌肉萎縮症患者，「定額雇用」的確增加許多身心障礙者的工作機會，職業重建服務落實弱勢中的弱勢族群的實質協助，同時也提升非身心障礙者對身心障礙者工作能力的體認。兩位受訪者在任用肌萎症人才時的主要考量還是以「專業能力」為先。(附件：訪談編碼資料三.(四).丙.F)

四、三角驗證

綜論以上，專業人員提出幾點不同的看法，(1) 無障礙交通工具經由專人協調整合服務，提供高度交通需求的使用者之職場共乘交通服務；(2) 延長特定疾病的職業重建服務的服務期程，職業重建個案管理目前並無相關硬性規定，但原則仍盡量不長過 1-2 年，支持性就業服務則為 1 年，否則將會影響留案率與服務總績效。

最後依照就業困難、就業方向與職業重建支持策略三面向，彙整肌肉萎縮症受訪者、職業重建專業人員（職重個管與就業服務以及職務再設計）受訪者三方共同看法的三角分析結果：如表五

表五：就業困難與支持策略三角分析彙整表

就業困難	就業方向（就業型態與職種方向）	職業重建支持策略
1. 同事協助如廁、拿取物品、交通接送等，久而久之造成人情壓力，影響持續工作的意願。	就業型態： 1. 支持性就業 2. 居家就業 3. 自營事業 職種方向： 1. 辦公室工作，諸如行政、管理、編輯與其他專業工作等 2. 圖書管理 3. 程式設計工作 4. 與電腦相關設計工作，如網頁設計、動畫設計、名片設計 5. 電子商務 6. 網站架設與網站管理 7. 自營販賣彩券	1. 職場人力協助、協助職場正向人際關係。
2. 中小型企業普遍缺乏無障礙空間，例如通道狹小與階梯、沒有輪椅旋轉空間、廁所馬桶過低與空間侷促等。		2. 工作環境改造、架高馬桶無障礙廁所、設施設備調整或改善、運用促就工具獎勵雇主提升環境改造之意願。
3. 往返工作職場的交通困難。		3. 人力協助、無障礙交通車/復康巴士共乘協商、親友或同事接送、移動輔具。
4. 工時長易疲倦、身體痠痛。		4. 減少工時、或彈性工時與彈性休息時間、在家工作。
5. 有些患者需要定期回診與復健，但無法定期請假；另外，因易感染，若感冒則恢復期較一般人長且常需要住院治療；三者，長時間憋尿容易造成泌尿道感染。		5. 彈性給予病假或特別休假、無障礙廁所、辦公地點近廁所、彈性休息時間
6. 手部抬舉、拿取、握、伸展等，長時間維持坐姿或站姿、走動、轉換姿勢等身體活動困難。		6. 職務調整、職場人力協助、同事協助、工作輔具、設施設備調整、減少移動的工作活動。
7. 用餐時因吞嚥困難速度慢且易噎到，但苦於用餐時間受限。		7. 延長午餐時間或彈性休息時間、工作責任制、用餐地點近辦公室。
8. 獲得工作困難。		8. 協助自我倡議、了解疾病、職涯諮商、協助情緒覺察與輔導、運用促就工具。
9. 疾病進展而致身體快速退化執行原職務產生困難，不得不離開職場或者面臨轉業。		9. 雇主協商、職務調整（某些職務可在家工作）、工作輔具、職業訓練、轉業輔導、職涯諮商、情緒支持。
10. 自營事業行銷或業務拓展困難。		10. 聯結企業資源創業行銷輔導。

五、運用醫療專家諮詢會議以收集更廣之醫療與職重相關資料（會議記錄請參見附錄）

肌肉萎縮症是罕見疾病之一，自發病後最先接受的社會資源即醫療，在建立或發展職業生涯的階段，若職業重建體系與醫療體系能夠有無接縫接軌的機制，無論對患者或家庭來講都是有益於正向強化家庭動力與結構的政策。焦點團體會議與第一次專家會議之後，資料顯示醫療與職業重建轉介合作有助於促進肌肉萎縮症患者後續的就業，鑑於此，勞發署期望透過本研究更加廣泛地收集相關資料，研究團隊於是增加兩次醫療諮詢會議，邀請兩位專攻肌肉萎縮症醫療的專科醫師參與研究，一是 10/09 高雄醫學大學附設中和紀念醫院聯合門診的鐘 XX 醫師，一是 10/16 國立成功大學附設醫院林 XX 醫師，討論的內容彙整成兩種型式的轉介流程，全國教學醫院型式與聯合門診型式。

全國教學醫院因為多為身心障礙鑑定醫院與醫療研究單位，各科診治的疾病極具多樣化，由各科門診醫師直接填寫「醫療運用職業重建服務資源單」，轉介有就業需求具身心障礙手冊/證明的病人至各縣市職業重建服務窗口。

聯合門診型式，以高醫診治罕見疾病的聯合門診為例，高醫鐘醫師長期研究於診療脊髓性肌肉萎縮症，對於患者的社會復健需求投入相當多的心力，門診時固定有脊髓性肌肉萎縮症協會社工服務患者，因此，將轉介流程定調為三段式，第一，當患者有職業重建需求時可以在第一時間由協會社工彙整資料提供轉介服務，包括轉介單、醫療檢查與復健資料等。第二，若患者需要社會福利的服務則由所屬醫療單位社工室提供特定社會福利服務，之後再由社工室轉介職業重建服務窗口。第三，患者經醫師評估有就業意願與潛能或維持現有工作困難，尚需心理復健或職能治療醫療服務，轉介醫院內臨床心理師、職能治療師提供後續評估與治療後，再由心理師或職能治療師銜接職業重建服務，以提供無接縫的醫療與職業重建服務。

兩次醫療專家諮詢會議之後，與會的醫師強烈建議醫療界並了解職業重建體系不妨可以從醫院宣導開始，爾後隨即試行醫療運用職業重建資源的轉介流程，故而本研究團隊由主任領隊藉地利之便，11月4日在成功大學附設醫院神經內科（含小兒神經科）教育會議啟始宣導，各診療罕見疾病、癲癇、早發性退化症等之醫師們認為研究團隊設計的資源運用單有兩種途徑可以方便醫師們使用，一是直接連結醫院的醫療網頁，二是紙本直接置於醫師們的門診處，由此可見，醫師們樂見其病人在診治之餘的就業問題終有後送連結資源之處。

伍、 討論與建議

一、 討論

本研究探討 18 位 6 種型態肌肉萎縮症患者，10 位職業重建專業人員以及 2 位雇主對肌肉萎縮症患者工作的看法，從就業方向、就業困難與支持策略層面切入。研究發現或許能夠讓職業重建專業人員運用於協助肌肉萎縮症患者在就業上的倡導。

（一） 疾病進展程度與就業困境

「就業困境」屬於比較自我的覺知問題，與所處的物理環境、情境關係、獲得的協助支持、個人解決問題能力與習性有關。受訪者視工作為人生自我實現的重要活動，可以提升生活品質。獲得工作後總是努力表現以求穩定工作，在表達就業困境上趨向保守，而無視於工作與疾病進展的相互影響關係。此疾病致使全身肌肉持續性無可避免的衰弱下去，不間斷的復健無疑是肌肉萎縮症患者維持肌力的醫療重點，適度的復健與其他醫療措施或可減緩退化速度，長期過度疲勞或過度使用相對的可能加速退化，加深疼痛感、疲倦感，

加速影響繼發性症狀，如吞嚥困難、呼吸與心臟功能衰弱，以及免疫功能下降（易受感染）等，以此推估進而減少工作的參與期（Johnson, et al., 2010）。疾病進展程度越嚴重者代表需要的照護層級越高，覺知的環境阻礙也相對地高，其生理執行功能越發呈現限制，反映於就業上，其遭遇的困境層面或程度上可能也較為廣泛且深。受訪者在談到復健或健康需求時，表示工作時沒有時間，也很擔憂時常請假看醫生會讓工作同仁有負向的觀感，所以在職場上盡量不提醫療這部分的要求。

在工作獲得之於失業期，三級受訪者：「2005 年到去年才開這個彩券行…當中都沒有在工作…當中有求過職」，一級受訪者：「兩年了，沒有找到工作」，年齡層相近的兩位受訪者，三級的受訪者體驗求職歷程的困難甚於一級的受訪者，但無論是哪一種受訪者，皆一致表示工作獲得最困難之處在於社會的刻板印象和接納度不足。兩者的操作執行功能，三級者的表現：「自己是沒辦法移位的…上下廁所現在都是媽媽或爸爸幫」、「拿文件，或者是拿取、握取的地方有困難」，一級者的表現：「還好，因為期間還是有在幫人家修理電腦之類的」。這反映疾病進展程度嚴重者的執行功能表現弱於一級受訪者，面對的工作問題顯見於工作速度以及某些職務的作為限制。

相對於肌萎症受訪者在求職期間認為難以獲得雇主的面談機會或任用，多數雇主對重度障礙者抱持著刻板印象之看法，雇主/同事受訪者則表示在雇用工作者時，考量的重點在於應徵者是否具備足夠的能力與正向態度執行工作要求，障礙並非主要考量因素，「工作能力上，其實是沒有什麼多大的差別，是在於，取決於他的態度」，這當中的差異，研究者推估是因為兩位雇主受訪者都是教育工作者，對障礙學生有較多的了解，雖說雇主/同事受訪者在雇用肌萎症求職者之前，對此疾病不甚了解，「肌肉萎縮症患者就是一般行動不便，然後需要人幫忙，工作上，會有很多出入場所不太順利」，不過相形之下，較之少接觸障礙者的企業雇主，自然接納度是較高的。

電動輪椅通常是肌肉萎縮症患者的每日必須的移動輔具與交通工具，因此使用率與耗損率非常的高，「但每天這樣使用的話，它的磨損率是很高的」，申請補助的年限依照現行法規約是 5 年，相對於耗損率高的肌萎症群使用者是遠水近火之法。電動輪椅既是必要的生活/移動輔具，況且所資不菲，零件的更換實屬需要，但目前零件更換在政策面是不補助的，這樣一來，徒增肌萎症工作者的經濟負擔。

環境議題對肌肉無力的障礙者著實是個很難解的課題，如果環境改造無法跟上患者的障礙覺知，那麼工作維持（work retention）將是個極大的挑戰。肌肉萎縮症患者對環境的敏感度高於其他人，肌肉萎縮症受訪者表示，固然友善的同事在必要時樂於協助，終非長久之計，不只造成受訪者的人情壓力，同時也增加同事心理的負擔，「同事幫忙…那樣會

造成人際上的壓力啊」，其實台灣社會的職場不乏友善職場，「他從辦公室的前門繞到各處室的時候，如果有物品擋著，其他的同事都會先把那些物品移開」。如若不然，肌萎症工作者忽視自己的狀況而不求助於他人，尤其針對日趨嚴重者，最後終將面對一個負面的結果，他必須做出選擇，一是退出職場，二是縮減工時（可能仍須配合新輔助產品）。當決定第二選項之後，他得抱著不成功便成仁的意志力，運用從其他患者學習到的成功法門或協商技巧面對雇主/同事，討論其環境與工作問題，以及有效或折衷的策略，這又是另一個挑戰。

雇主/同事受訪者針對環境障礙的觀點，認為目前校園的無障礙環境尚未完備，仍有努力的空間，「限於因為他的症狀，在行動有所不便，就衝擊到校園環境要建置無障礙，覺得學校的無障礙是不足夠。」。

另外，環境障礙加上肌肉無力易導致移位、轉位或轉換姿勢時突然的摔倒，肌肉萎縮症患者在職場的職業安全也是要思考的面向，「我平衡不好，我曾經忽然間從站的這個姿勢往後仰，摔下去後腦杓撞下去」。

（二） 疾病進展程度與就業方向/支持策略

根據受訪者的經驗，當受損的肌肉群愈來愈多（短則一年到十年間），肢體的執行功能影響所及受限的範圍愈廣時，就業的職種或職務，甚至環境與輔具產品亦必須隨之調整，才能因應身心的變化，所以多位受訪者寧願選擇在家工作或自由業或自營事業。

絕大多數的受訪者基本上手部力量均無法自行推動一般輪椅，但功能表現仍是有些差異性的，一級受訪者的手部執行功能受損較不嚴重，通常運用移位輔具還可自行移動與轉換姿勢，手部操作工作較為流暢，例如使用電腦打字、手掌握文件、使用一般原子筆等，腳部功能有些具短時間的站立或使用柺杖緩行（室內短距離）；二級以上的受訪者，手部功能受損較為嚴重，手臂抬舉能力受限（如肢帶型）、移動緩慢，偶而可使用一般原子筆（握取能力受限、耗力），腳步功能某些型態（例如 SMA）仍有短暫站立能力；三級受訪者的手部操作能力受限更大，遠端肢體仍會殘留部分功能（例如手指），可緩速寫字但使用的是筆身較細的筆，肢體近端的肌肉受損較嚴重，故手臂伸展、移動與抬舉功能嚴重受限，身體移位與轉位也會受限，影響範圍例如無法使用移位輔具自行上廁所、使用部分手指緩慢操作電腦。職業重建專業人員在服務過程，宜隨時注意疾病的變化，同時教育倡導患者自覺退化症狀的覺知，「比如說最近這半年、這1年，喝水經常嗆水、吃東西經常嚥到，那大概就要小心，或者是經常手沒有力氣了，開始已經沒有辦法走了，一年前還能走，但近一年經不能走了，這時就是我們要提醒我們自己說，以功能層面來說，個案已經迅速已經 down 下去」。

職業重建個案管理、就業服務專業人員受訪者一致表示對於肌肉萎縮症患者的陌生，此與雇主/同事受訪者雷同。專業人員對肌萎症個案第一印象侷限於難以就業，迷茫勞動市場就業機會的合適性，也因不了解疾病而產生個案工作安全的疑慮。相對於肌肉萎縮症受訪者尋求職業重建服務的協助，通常不抱持積極正面的希望，只是姑且一試的心態接受服務，對於始終未能媒合就業，失望之餘也會自我安慰，再次加深自我實現的失落感。但專業人員經過較長時間的摸索與嘗試服務後，多數能夠以其現有的優勢思考就業問題，卻容易忽略疾病的發展性而缺少傷害預防的觀點，在媒合上惟常囿於雇主的刻板印象與交通上的阻礙，專業人員與患者雙方依然要一次次面對失敗的挫折感，所幸受訪者表示在此過程同時也建立了專業信任關係，而更趨近了解肌肉萎縮症患者的就業困境，以及需要的協助。患者因為種種限制在就業上充滿失敗的經驗而感到挫折、沮喪，職重專業人員受訪者覺得在情緒支持方面是建立信賴關係不可或缺的層面，情緒的支持策略包括個別諮商輔導、鼓勵家庭支持、教導放鬆技巧以及連結資源，譬如同儕支持團體、病友支持團體、穩定就業團體等。

8位接受職業重建服務（含民國94年前的轉銜員服務）的肌肉萎縮症受訪者所接受過的服務內容有評估、情緒支持、職能輔導服務、安置服務（工作篩選、陪同面試、密集輔導、雇主服務等）、職務再設計、交通諮詢等，其中3位經由支持性就業服務協助媒合成功且穩定就業者，餘者多為自行就業或未就業結案，自行就業者都有接受移動輔具與職務再設計的服務；兩位雇主/同事受訪者（教育工作者），對於雇用重度障礙者而生工作環境改善與工作調整的需求，立於工作平等基準點而取欣然同意之態度，「工作先給一點，慢慢增加職務，需要2-3個月的適應期」，「先改善無障礙廁所，特定去訂製特殊的辦公桌，使用兩個辦公桌的寬度」。美國一份針對45-65歲肌肉萎縮症、多發性硬化症、脊髓損傷、後小兒麻痺症候群等患者的職業重建服務之研究，州立華盛頓職業復健服務中心2007年59位申請服務者，僅有12人（20%）結案時是安置成功的，47人（80%）在結案時仍未能找到工作，其中原因之一是這些疾病患者的生理功能退化的情形較嚴重，且年齡越大退化速度越快（Brown & Johnson, 2014）。縱然如此，肌肉萎縮症疾病的特質雖然具有多變性，且個體間發展程度不一，不過品質良好的職業重建服務對此類患者，不可否認地，仍具有一定的成效。

綜合以上，受訪者的工作角色與功能在自我認知下能夠很正向的發揮，重要的是有賴於自我肯定和動機，心理支持、社會開放態度還有無障礙政策排除障礙環境與障礙工作條件。就業型態以居家就業、自行創業、支持性就業服務為主要考量，至於就業職種傾向白領、較少移動或旅行需求的工作，管理、專業領域（例如藥師、律師、會計師、設計人員

等)、辦公室文書人員、電腦資訊工作人員、電子商務服務人員等等。再者，專業人員協助肌肉萎縮症受訪者穩定就業的支持策略，大宗仰賴職務再設計的資源運用，此與國外許多研究雷同，遺憾的是職場人力協助部分尚未普及運用，原因推估可能與台灣目前的職場人力協助的政策尚未明確釐清與規範有關，這點實質有效的做法未來值得深探。根據其他研究，職務再設計和職場人力協助增加肌肉萎縮症患者工作滿意度與工作效能(Wevers, et al., 1993; Minis, Heerkens, et al., 2014; Minis, Satink, et al., 2014)，是不可缺少的協助策略。職務再設計的內容，歸納一些國內外研究包括：(1) 工作流程改善(彈性工作時間、減少工時、職務調整、調整工作流程-先做重要工作再做例行工作、在家工作)(2) 降緩工作步調；(3) 調整傢俱、工具或器械；(4) 工作輔具與環境改造(Wevers, et al., 1993; Minis, Heerkens, et al., 2014; Minis, Satink, et al., 2014)；(5) 他人協助生活照顧(同事、雇用個人助理、家人)；(6) 改變個人行為(日常作息、保留能量/工作步調)等等(Johnson & Fraser, 2005; McNeal, et al., 2010)。

推廣肌肉萎縮症患者的職業重建服務有賴於社會大眾開放接納的胸懷以及職業重建專業人員的專業知能與服務熱誠。為提高職業重建服務的品質效益，台灣職業重建服務之職業重建個案管理、職業輔導評量、就業服務、職務再設計等等，還能夠再多做些什麼努力呢？(表六)

表六：職重人員多元服務與訓練彙整表

專業人員	多元服務與訓練
職業重建個案管理	<ol style="list-style-type: none"> 1. 肌肉萎縮症患者職業重建相關知能訓練，協助患者自我倡導與資源倡導。 2. 需求評估階段宜收集罕見疾病患者已使用的醫療、教育、社政與勞政相關資源，年度進一步進行統計分析，做為未來資源開發與資源分配的依據。 3. 熟悉肌肉萎縮症患者的就業困難，提供有效的支持策略，突破固有就業的意識形態(例如固定工時、固定休息時間、固定工作場所等)。 4. 提供職場人力協助與生活人力協助的最新相關資訊。 5. 分析職務再設計的運用(含職場人力協助)對提升個體工作效能的有效性，以利倡議未來雇主端的資源服務。 6. 針對罕見疾病的職重資源主動宣導管道的拓展，例如醫療界。
職業輔導評量	<ol style="list-style-type: none"> 1. 肌肉萎縮症疾病與患者職業重建相關知能訓練，協助患者自我倡導。 2. 肌肉萎縮症患者的職評策略，運用工作輔具進行在職評量或情境評量，以了解輔具的使用對提升個體工作效能的有效性。 3. 發展適切的評估工具與評估方法。 4. 熟悉肌肉萎縮症患者的就業困難，提供有效的支持策略，突破固有就業的意識形態(例如固定工時、固定休息時間、固定工作場所等)。
就業服務	<ol style="list-style-type: none"> 1. 肌肉萎縮症疾病與患者職業重建相關知能訓練，熟悉並倡導罕見疾病患者需求以符合雇主的要求。 2. 整合職場交通共乘需求或人力協助的可能性。

	<ol style="list-style-type: none"> 3. 協助患者自我倡導。 4. 熟悉肌肉萎縮症患者的就業困難，提供有效的支持策略，突破固有就業的意識形態（例如固定工時、固定休息時間、固定工作場所等）。 5. 分析職場人力協助資源運用的成效與雇主/同事的接納度。
職務再設計	<ol style="list-style-type: none"> 1. 肌肉萎縮症疾病與患者職業重建相關知能訓練，協助患者自我倡導。 2. 以資源分配、申請流程以及資金來源等觀點整合教育、社政與勞政的生活輔具、移動輔具、工作輔具的補助政策實際作為之一貫性，避免資源的浪費。 3. 針對罕見疾病的職務再設計資源主動宣導管道的拓展，例如醫療界 ICF 鑑定團隊。

（三）發病與確診期間對自我概念的影響

一旦確定診斷，受訪者的第一反應是坦然接受，因為已經經歷過發病求醫的歷程，對於本身的「有病」與日漸衰弱的身體早已適應，差異在於確定病名，可以針對疾病蒐集相關資料來深入了解疾病後續的治療與注意事項，心裡更踏實了。

自我概念（self concept）是自我的存在感，乃個體經由經驗、反省與他人的回饋，逐步建構對自我的認識，它影響所及包括一個人的態度養成、信仰、信念與價值觀的建立，反映評價、社會比較與自我覺察三部分構成自我概念。自我概念的形成在成長過程除了家人的影響與自我覺察之外，社會比較也是很重要的影響因素，發病的過程是進行式的，「你爬樓梯會吃力，開始吃力要壓腳才會走。你的體力下降，你的環境就是會造成你的困擾...類似開始就是慢慢的變化」，從小發病的受訪者對疾病的接受度比較高，成長後發病的受訪者，面對的問題是角色的變化，強烈感受到他人異樣的眼光，以前能做的事情逐漸感到力不從心，情緒陷入低潮，對未來的想法抱持著不積極的態度，需要一段時間的重新整合自己的角色定位，「我就不喜歡人家看我的眼光而已...從以前算是一個很自卑的人...到了職場上才比較好一點...因為覺得有一點價值在...」，當藉著自我反省或自我覺察重新定位自我的存在價值，或重塑自我概念，那麼獨立生活能力也會因此而提高，「自立更生....那種喜悅的心情，不要認為說都要靠家裡...不一定要多錢」。

復健治療或其他相關醫學的介入對肌肉萎縮症患者有其重要性，也許無法控制疾病的退化，但卻能透過輔具/矯具以及如何運用正確施力方式來延緩肢體變形的速度，「走2步路到廁所，對他們來講，他們以為他們在運動，但對我們來說，他們在花費太大的能量做這件事情，這是我們不樂見的，這容易造成身體的變形。」，肢體變形會導致生理性代償作用而影響其他組織的退化傷害，例如嚴重脊椎側彎會影響呼吸肌的代償與肺部的擠壓，繼而加速外觀的變形與疾病的退化而致身體心像的改變，這是一種自我覺察與社會比較的結果。

正向自我概念具有自我引導與自我期許的作用，「我會想要去闖，應該說有一個問

題，我如果想到解決方法我一定要去試」，當外在社會障礙使得自我期許發生了阻礙，影響了自己自我實現的平等權益時，透過職業重建服務適切地提供自我倡導的管道與機會，是一種社會公義的發揮。

(四) 發病與確診期間對職涯規劃的影響

大多數的受訪者受到疾病的影響，明白自身的功能障礙，勞動型或些許勞力的工作大致是不會在計畫之中的，早年發病的患者，發病與確診對職涯規劃的影響性較低，有些在家人的建議下，進入高中職專科學校，考量未來就業的高經濟效益，選擇的科系偏向低操作性的專業技術，希望學習一技之長得以發揮工作角色，「公部門工作，念的是資訊相關科系，畢業之後就考資訊相關類別的高普考」，此類受訪者在就業的旅途裡走得較為平坦順利。某些類型，例如貝克型發病後是進行較快速的疾患，換句話說，肢體功能受限較多，惟發病年齡越晚者臨床症狀較輕，壽命期望值也較高，此類受訪者的職涯規劃自有定見，隨著疾病變化會尋找自己合適的工作目標，也會將考公職納入自己的規劃中去實現自我。總的來說，大部分的受訪者，國高中時代的夢想會因為確診後了解身體機能將會進行性的退化而自行調整，或放棄或修改相關領域繼續向前走。

(五) 家庭/重要他人對自我概念與職涯規劃的影響

個體從出生開始接觸他/她的家庭，成長過程中家人不斷給予評價回饋，個體即會從家人或重要他人這裡獲得有關自己的訊息，假若得到的評價是肯定的，那麼就會有一個良好正向的自我概念，反之亦然，「他的家庭資源不充裕和支持度不高的話，要做就業這一塊是有困難的」。當家人/重要他人的關心照護足夠時，能夠內在統合對自己整體性的想法，發展適切的自我接納度與自尊，一旦建立良好的自我概念，經驗就較容易透過學習而累積，在成長過程認命地扮演自己的角色與責任，家人的支持間接影響正向的人格發展，此類受訪者在個性上較為樂觀積極進取，與父母家人關係良好，具有獨立思考解決問題的能力，較能夠激發出個人目標、抱負與信念，而且在選擇未來職業之時，能夠確立職涯目標並執行，家人/重要他人對職涯規劃的影響性顯而易見，「家庭支持很大…包含經濟跟精神上的…家人都以鼓勵的方式，我想做什麼就去做什麼，他們會從旁協助」。

二、建議

肌肉萎縮症就業者在勞動市場中可說是少數族群，弱勢中的小眾，為保障其就業權益與促進就業，政府單位責無旁貸。國內外文獻與本研究發現肌肉萎縮症患者的求學階段是奠定未來職涯發展重要的基石，高教育水準與專業技能有助於他們的就業，提高勞動參與率，不論是工作獲得或是工作維持 (Andries, et al., 1997; Fowler, et al., 1997; Minis, Kalkman, et al.,

2010)。本研究發現，就肌肉萎縮症健康狀況而言，終其一生醫療照護是十分重要的資源，尤其是疾病初期與嚴重期，不過受訪者的就業經驗，認為若時常因為就醫而請假，恐怕在職場裡容易被視為特異份子，就業歧視依舊是存在的事實。茲將建議以實務面與政策面之短、中長程目標分別述之：

實務面短程目標：

(一) 提升自我倡導能力：

就業是影响肌萎症患者生活品质的重要因素 (Andries, et al., 1997; Minis, Heerkens, et al., 2009; Konrad, Moore, et al., 2012)，工作促使個體享受更佳的健康狀態、身心舒適且感受到自我實現 (Konrad, Moore, et al., 2012; Minis, et al., 2010)；反觀失業則會造成較高的社會隔離感 (Konrad, Moore, et al., 2012)。根據本研究 18 位肌肉萎縮症受訪者就業情形的統計結果，曾經失業長達 5 年以上者共有 7 人之多，曾經面臨失業長達 1 年以上者近 80% (14 人)，這些受訪者皆表示自知找工作困難，而認命的被動等待雇主的任用，即使有職業重建專業人員的協助。就業是一種個體自我實現需求，面對自我實現需求的社會與就業的種種阻礙，社會倡議與自我倡導肌肉萎縮症患者小眾的工作權，不只對患者同時對職業重建專業人員而言，都是沉重卻必然的責任，以保障服務使用者的基本人權。

多數受訪者說明在大學階段對未來就業感到憂心忡忡，對未來是否能被社會接受而適應就業有著太多的茫然，是為主要原因之一，故以為若在求學階段能掌握就業資訊和支持資源，對畢業之後銜接就業之路應是較為平坦的，「希望在大學端就有一些職前準備的課程，還有職涯探索的課程，這幾年越來越多身心障礙者在大學就讀就業之後的一個新的困境」。

生命教育是尊重生命價值、同理心的基石，促進個體人格與情緒統整化的重要歷程，有助於接納與關懷個體的獨特性，間接防患未然地摒除刻板印象的自我烙印和社會烙印，生命教育若能落實於高中職或大學教育階段並結合適切的職涯諮商輔導，相信能夠有效提升患者的自我倡導能力與職涯抉擇能力，即時促進其就業準備度與社會接納度，俾利就業轉銜的順暢進行，「生命教育是不是能夠把適當的工作、澄清自己的貢獻投入，這個部份放進來，那這樣子當然他們自然而然就會藉這個議題熟悉到職業重建是存在的」。

(二) 開拓醫療與職業重建服務連結資源：

Fowler 等學者 (1997) 認為肌肉萎縮症患者的就業障礙之一，是醫師轉介職重服務的

轉介率低。醫療界可以提供疾病進展與生理剩餘功能的相關資訊，理想地，如果勞政能夠與 醫療界建立一個發展性疾患個案管理機制，運用跨專業合作模式以個案為中心的復健（重建）團隊，團隊成員包括醫師、臨床心理師（神經心理）、OT、PT、社工師、職重人員等，進行發展性疾患的職業重建工作，相信可達到障礙預防、職業安全、與穩定就業的目的。發展性疾病隨著醫療/復健、年齡增長、生活型態以及工作型態會有迥異不同程度的退化情形，職重界如何界定疾病進展的階段性需求與支持介入策略，對職業重建專業人員而言挑戰相對性地增高。Minis 等人（2014）認為針對神經肌肉疾病患者，運用醫療人員聯合諮詢方式進行就業特質資料收集，再針對就業問題設計介入治療計畫或轉介給職業復健專家，此方式有效提高工作適應能力且減輕工作參與限制。Carter（1997）認為神經肌肉疾病的復健管理，最佳的方式是由醫師、護士、物理治療師、職能治療師、心理師、復健諮商師、社工師等，所組成的跨專業團隊來進行治療與重建的整合計畫，可以協助患者達到最優化功能性的能力、延長獨立性功能的時間、預防肢體變形、提供社會完全參與的管道等多元目標。Khan 等人（2011）的回顧研究則建議維持工作的兩大部分並行進行對神經肌肉疾病患者（例如多發性硬化症）具有意義，（1）醫療/諮詢部分含心理師與神經醫師以處理症狀；（2）就業服務部分提供維持工作需求評估、資訊提供、轉介（例如職能治療）以及追蹤等。

以目前台灣的发展，初步建立與醫療界的一個合作平台似乎是較為可行的，其合作入口由於各種發展性疾病的診療型式因各醫療院所不同而有所不同的運作方式，或者利用發展性疾患定期的 ICF 鑑定時機，可考量診療醫師或醫院統整發展性疾患的職重轉介單一窗口，合作模式重點在於轉介管道的建立與整合勞政、社政、教育的統一支持資源需求評估，以及職業重建專業人員發展性疾患專業知能訓練。轉介的工作流程及其注意事項，以肌肉萎縮症為例，工作流程區分為兩段式，一為由門診醫師直接連結職業重建個案管理窗口，二為門診會同復健科（心理復健/職能治療）進行相關的醫學檢查與治療後，由復健科心理師/職能治療師或護理個管人員轉介職重窗口，或者由社工室統整轉介職重窗口，如以下三表，表七轉介工作流程、表八醫療運用職業重建服務資源單以及表九醫療服務與職業重建服務轉介單：

表七：轉介工作流程

流程圖	職重窗口注意事項	轉介單位配合事項
	<p>進行資格審查 三天內回覆轉介單位</p> <p>職管：</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. 檢視轉介單與檢附的資料 2. 檢視已使用的醫療、勞政、社政、教育的資源 3. 運用 HCR 與自覺環境阻礙量表 4. 檢視定期復健對個案肌力提升的需求 5. 考量是否將發展性疾病的個案列冊管理，結案後續追蹤(1次/年) 6. 連結 ICF 重新鑑定，是否檢附活動參與評估報告與需求評估報告 <p>職評：</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. 檢視醫學檢查資訊 V.S 功能性生理評估 2. 運用 HCR 與自覺環境阻礙量表 3. 操作性工具與試作的運用 4. 輔具運用於評估-職務再設計軟體的建議 <p>就服：</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. 適性職種的開發 2. 衡量與雇主的溝通要點，例如肌肉萎縮症患者的優勢能力、是否含蓋疾病的說明-安全考量 3. 運用 HCR 與自覺環境阻礙量表 4. 建立自然支持者 5. 職務再設計軟性的調整 <p>肌萎症注意事項：</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. 吞嚥困難-用餐時易噎 2. 移位/轉位時易失去平衡 3. 易疲倦與疼痛感 4. 咳痰機的使用 	<p>職重服務基本資格： 15-65 歲具就業意願之身心障礙者</p> <p>門診連結職重資源-醫療運用職重資源單</p> <p>醫院初篩轉介人員：</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. 心理師/職能治療師 2. 護理個案管理資源 (慢性病人/發展性疾患) 3. 若有社會福利服務的需求，醫院會同社工室後轉介 4. 填寫『轉介單』 (醫院轉介人員) <p>檢附資料：</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. 診斷證明書 2. 醫學檢查： <ul style="list-style-type: none"> ○ 心電圖 ○ 心臟超音波 ○ 肺功能 ○ 六分鐘步行測試 3. 心理復健： <ul style="list-style-type: none"> ○ 疾病接受度評估 ○ 自我照顧效能評估 ○ 生涯認知評估 4. 職能治療： <ul style="list-style-type: none"> ○ 肌力評估 ○ 關節活動評估 ○ 日常生活功能評估

表八：醫療運用職業重建服務資源單

醫療運用職業重建服務資源單

※何謂職業重建服務：

身心障礙者透過有系統且專業輔導及相關資源支持，協助身心障礙者進入職場或重返職場，並期能藉由就業活動，與社會的互動，使其能自立更生，公平參與社會生活的機會。

※職業重建目標：

職業重建的目標在於創造無障礙的就業空間，消弭就業歧視，促進工作機會均等，提供身心障礙者個別化適性就業為目標，以確保身心障礙者就業權益。

※服務對象：

年滿 15 歲以上至未滿 65 歲且領有身心障礙手冊/證明，具就業意願及基本工作能力者。

聯絡職業重建服務窗口：

連江縣政府 電話：08-3625022#402
金門縣政府 電話：082-373291
台北市政府 電話：02-2559-8518#239
基隆市政府 電話：2420-1122#2209~2210
新北市政府 電話：02-2960-3456#6503
桃園市政府 電話：03-3322101#6808~9
新竹縣政府 電話：03-5518101#3040
新竹市政府 電話：03-5324900#59
苗栗縣政府 電話：037-559967
台中市政府 電話：04-22289111#35435

南投縣政府 電話：049-2204776
彰化縣政府 電話：04-7264150#1074
雲林縣政府 電話：05-5522842
嘉義縣政府 電話：05-3620900#1118
嘉義市政府 電話：05-2254185
台南市政府 電話：06-2991111#6290
高雄市政府【高雄市博訓中心】電話：
07-3214033#319
屏東縣政府 電話：08-7558048#68
台東縣政府 電話：089-328254

身心障礙者就業資源網：

- 職業重建個案服務管理窗口
- 職業輔導評量
- 就業服務 (含一般性就業、支持性就業、庇護性就業、居家就業等)
- 職業訓練
- 職務再設計 (如移動輔具、工作輔具等)
- 創業輔導 (如創業諮詢、創業貸款、貸款利息補貼等)

個案姓名： 性別：M 名： 日期： 年 月 日

醫生的話 (注意事項)：

表九：醫療服務與職業重建服務轉介單			
醫療服務與職業重建服務		轉介單	
個案姓名		出生日期	
身分證統一編號		連絡方式	
戶籍地址			
聯絡地址	<input type="checkbox"/> 同上 或：		
緊急聯絡人		連絡方式	
是否有身心障礙手冊 或證明	<input type="checkbox"/> 是 手冊/證明編號： <input type="checkbox"/> 否		
障礙等級	<input type="checkbox"/> 1.輕度 <input type="checkbox"/> 2.中度 <input type="checkbox"/> 3.重度 <input type="checkbox"/> 4.極重度		
障礙類別	新制		舊制
	<input type="checkbox"/> 1.神經系統構造及精神、心智功能		
	<input type="checkbox"/> 2.眼、耳及相關構造與感官功能及疼痛		
	<input type="checkbox"/> 3.涉及聲音語言與構造及其功能		
	<input type="checkbox"/> 4.循環、造血、免疫與呼吸系統構造及其功能		
	<input type="checkbox"/> 5.消化、新陳代謝與內分泌系統相關構造及其功能		
	<input type="checkbox"/> 6.泌尿與生殖系統相關構造及其功能		
	<input type="checkbox"/> 7.神經、肌肉、骨骼之移動相關構造及其功能		
<input type="checkbox"/> 8.皮膚與相關構造及其功能			
轉介者評估建議 /注意事項			
檢附資料	<input type="checkbox"/> 1.診斷證明書 <input type="checkbox"/> 身心障礙手冊/證明		
	<input type="checkbox"/> 2.醫學檢查：心電圖、心臟超音波、肺功能、六分鐘步行測試		
	<input type="checkbox"/> 3.心理復健：疾病接受度評估、自我照顧效能評估、生涯認知評估		
	<input type="checkbox"/> 4. 復健治療：肌力評估、關節活動評估、日常生活功能評估		
	<input type="checkbox"/> 5.職業重建個案管理相關表格：表 C、表 D		
	<input type="checkbox"/> 6.其他：		
轉介者姓名		職稱	
單位名稱		連絡方式	
個案簽名	<input type="checkbox"/> 本人同意轉介與檢附以上資料 簽名：		

回覆單			
個案姓名		接案評估日期	
接案評估結果	<input type="checkbox"/> 接案 主責職管員姓名： 連絡方式：		
	<input type="checkbox"/> 不接案，原因：		
	評估者姓名：	單位名稱：	
	連絡方式：	回覆日期：	

(三) 社會倡導與宣導：

運用多元方式與管道宣導肌肉萎縮症患者的就業議題，以及職業重建服務資源，宣導對象不只是社會大眾，亦涵蓋肌肉萎縮症患者及其家人，例如考量肌萎症的活動限制與習慣，製作影片透過肌萎症相關服務團體寄送或網路影片傳送；同時，社會倡導肌肉萎縮症患者的就業平等，以消弭社會大眾非理性的就業偏見與就業歧視，提升社會接納度與雇主在職務再設計軟硬性兩方面的知能。

(四) 辦理肌肉萎縮症患者適性且無障礙之職業訓練課程與多元樣態：

開發針對適性肌萎症勞動人力可以居家就業或創業的進階式在職訓練/職業訓練職種，例如電子商務、Office 進階訓練、電腦繪圖設計、網站架設與網站管理、程式設計、動畫設計等，有利於肌萎症工作者持續性地維持工作。接受過職業訓練資源的肌肉萎縮症受訪者表示，肌萎症患者基本上要以電腦相關技術維持長時間穩定的就業，而不被日新月異的電子科技技術人才取代或者被市場淘汰，需要不斷的養成或進修最新相關知識與技術，限於運動與移動障礙，往往會有資源可近性的疑慮，因此，身心障礙專班或融合班、在職訓練班別若能有多元的訓練形態（例如視訊教學、居家教學等）之選擇性，較能符合適性教學的樣態。

(五) 適性就業模式：

職業重建建立於無差別公平性復健哲學的基礎之上，因此，所謂的「適性」乃以人為中心的個體差異性需求為出發點，資源的拓展與分配則著眼於解決族群共同的問題與需求。肌肉萎縮症患者群有著共同的問題-發展性疾病形成活動參與的侷限，就業資源的需求也因而較為鮮明趨向某些特定的就業型態。根據受訪者的說法，疾病進展處於初期發病者尚保留一定程度的活動獨立性，自行求職於一般職場的能力無異於其他非身心障礙者或輕度肢體障礙者，並非得需要特定的就業協助，但當隨著疾病進展嚴重到欠缺部分或完全獨立性日常生活照顧能力之時，職業重建資源的介入協助以評估適性特定的就業安置模式，應較能夠解除其內心的不確定感。至於特定適性的就業安置模式，職業重建專業人員受訪者與肌肉萎縮症受訪者一致表達居家就業與自營業型態，以及自由業的型態是較能切合族群需求的，不但可排除社會刻板印象與獲得工作的困難，亦可免除要求雇主打造無障礙環境與人際協助的困擾。只是其居家就業的適性職種是否能夠滿足個體一般平均生活所得則需要納入考量，另外也需要考量如何協助提升居家就業者拓展業務的管道與能力；當然，支持性就業對肢體運動功能尚佳的服務使用者也是不可或缺的資源，其中協助全職被雇用的

在家工作（型態調整）有利於肌肉萎縮症患者的工作自我效能之提升。

職業重建專業人員在協助肌肉萎縮症患者適性就業時，除了對疾病要有所認識之外，熟悉肌肉萎縮症患者的就業困難與職業重建相關政策，提供有效的支持策略，突破固有就業的意識形態（例如固定工時、固定休息時間、固定工作場所等）亦是使然的趨勢。另一方面，女性肌肉萎縮症工作者在衛生清潔方面的空間特殊需求同樣應被尊重與支持。

實務面中長程目標：

（六） 提高教育與專業技術訓練水準：

依據國內外研究，俱備專業技術的高教育水準肌肉萎縮症患者，其就業的情況較為樂觀，高學歷者（大專以上）從事專業/管理/技術類工作者亦較容易維持穩定的工作（Fowler, et al., 1997; Minis, Heerkens, et al., 2014）。再觀本研究肌萎症受訪者的人口學資料統計，大專以上穩定就業的職類涵蓋資訊科技、公職、圖書館員、會計以及辦公室文書、主管等工作，佔了受訪者近六成的比例。因此，針對肌肉萎縮症患者的教育，建議經由轉銜會議與職涯諮商的介入，集中資源於提升他們的教育水準與專業訓練。

（七） 培訓職業重建發展疾病服務專門人員：

建立職業重建發展疾病專門人員（Specialist）的理念與培訓管道，例如具備肌肉萎縮症專業知能可專門服務此類患者的特別職業重建專門人員。美國肌肉萎縮症患者的職業重建服務的開案比例較低，其原因即缺乏服務肌肉萎縮症患者的專門人員（Fowler, et al., 1997）。有鑑於此，培養相關的專門人員（職業重建個案管理、職業輔導評量、就業服務、職務再設計、職業訓練等），對肌肉萎縮症的就業應可收立竿見影之效，其訓練的內容，分為四大項，（1）肌肉萎縮症患者與疾病的認識，（2）談判技巧、倡議，（3）調適計畫（accommodations planning）訓練，訓練的內容包含如何協助患者建立工作資訊網、面談技巧評估與強化訓練、合理調整（reasonable accommodation）需求評估與設計、了解無差別待遇的就業歧視法規、目標導向的安置訓練（例如模擬面談、工作發展訓練、角色演練如何要求職務再設計、如何協助個案獲得工作等），（4）職涯諮商輔導訓練。

（八） 有效使用職業重建服務相關研究：

職業重建服務的目的是協助真正需要服務的個案能夠從中獲益，能夠獲得穩定的就業，本研究的受訪者多數未接受過服務或有些接受服務卻未能從中實質獲益，未來研究需要進一步探討影響肌肉萎縮症患者有效使用職業重建服務的因子。

政策面短程目標：

(一) 職場人力協助 (Workplace personal assistance service, WPAS)：

本研究二級以上的肌肉萎縮症患者日常生活固然需要自立生活照顧人力的協助，在就業職場裡也迫切地有密集生活照顧協助的需求，職場人力協助 (WPAS) 的定義與補助政策有待進一步釐清，協助範圍與內容、補助時數、三方負擔比例 (政府、雇主與個案)、責任歸屬、人力訓練等，是否依據個體疾病進展的嚴重程度與需求性加以規範，Misra (2007) 的研究指出，關於 WPAS 運用於職業重建服務，在資源面的提供阻礙主因是個案本身需要 WPAS 的協助乃屬於長期的需求，而政策作為卻是僅限於重建計畫服務過程中使用，非站在持續性支持的立場去考量。另外 WPAS 的財政資金來源與責任之協調整合則是另一個高難度挑戰了 (王雪娥、吳亭芳，2012)。

(二) 生活人力協助 (Personal assistance service, PAS)：

肌肉萎縮症受訪者的照護需求層級量表結果在四級以上者 (本研究的疾病進展分類二級嚴重者以上)，其日常生活活動 (ADL) 與家事性活動 (IADL) 的協助需求屬於隨時需要有人從旁協助的高度照護，或者是自己無法獨力完成日常生活活動，例如進食、穿脫衣服、身體清潔、移位 (含翻身)、走動能力等等，這些生活人力協助的需求可能是 24 小時全日型，若以補助觀點出發，自力生活支持服務的個人助理，如若配合居家服務員的協助一個月 80 小時的協助，似乎仍有些不敷使用，也讓弱勢經濟使用者不堪負擔其額外支出費用，況且肌萎症患者夜間翻身以維持呼吸道順暢與減輕皮膚壓力，對維持身體機能是極為重要之事，雖然法規規定自力生活計劃可依服務使用者需求提供 24 小時服務，不過實際上兩者幾乎無法落實提供夜間的人力支持，實在有違人本精神以及聯合國身心障礙者權利公約，以人為出發點的公約精神。

(三) 輔助科技的補助：

職業訓練職類與就業職種隨著時代科技演變而有所變遷，對於四肢肢體障礙者的職業養成和就業大多依賴輔助科技系統的研發才能相輔相成 (林淑玟等人，2008；蔡樸生，2014；Pell, S.D., et al., 1997；Burgsdahler, S., et al., 2011)。

電動輪椅對大多數肌肉萎縮症患者無疑不只是每日的生活輔具，也是唯一依賴的交通工具/工作輔具，某些患者隨身的咳痰機與抬高手臂的機械裝置也必須裝設於電動輪椅上，可見得其高使用頻率，理所當然磨損率也隨之提高，高功能與高價位電動輪椅的補助政策似乎無法追上高科技快速進展的腳步與患者的需求。再說，許多先進實用的輔助科技產品

仰賴國外引進，費用昂貴著實難能普及於一般社會大眾，輔助科技的發展是否需要設立一中央級輔助科技研發中心有待進一步商榷。

(四) 職場交通協助：

對無障礙交通工具高度依賴的身心障礙使用者來說，來回職場的交通無疑是一大夢魘。復康巴士使用於職場交通接送，申請對象的優先順序不妨依照疾病或障礙的高度交通需求與使用頻率來做分級的排序處理，其配套措施包括復康巴士的數量調查或運用其他交通工具（例如無障礙計程車）、服務使用者的需求調查、補助優惠或補助時數上限、共乘機制等等措施有賴於進一步的研議。

(五) 延長職業重建服務期程：

肌肉萎縮症患者的服務目前已納進高度支持的服務對象，惟高度支持個案服務的回饋僅限於支持性就業評鑑的成功就業績效倍數計算與資源面協助廣度，未考量高度支持服務期程延長管控之相關規範，例如，實務上，職管員的需求評估與就服員媒合的時間在在都會延長服務總期程，以現有法規將無形中造成專業人員的壓力，間接地壓縮服務使用者的權益。針對特定疾病患者的服務期程在政策面著實須要重新思考延長服務期程或結案必要性，相信此舉對服務使用者與專業人員來說無異是雙贏的局面。

政策面中長程目標：

(六) 「合理調整」內容規範、責任歸屬、資金來源的整合管理機制以及推動：

根據 2006 年聯合國通過，且我國 2014 年 8 月也正式認可施行法國內法效力的身心障礙者權利公約（CRPD）第 27 條第九款，「確保在工作場所為身心障礙者提供合理便利」，換句話說即合理調整，美國勞動部身心障礙就業政策辦公室（Office of Disability Employment Policy, ODEP）自 2009 年以來不餘遺力鼓吹且實際服務雇主的合理調整（reasonable accommodation），內容涵蓋工作本身、工作環境的修正或調整，或者是所有能讓身心障礙雇員享有一個平等就業機會的作為，包括任用前的工作招募廣告、工作申請、工作面試、醫療檢查，以及任用後針對個體所做的職務再設計；JAN 依此法訂定了職務再設計合理調整的實施內涵。以上在政策面與實務面的作為，對消弭就業歧視、保障工作平等與同等報酬的確值得國內借鏡。

陸、 總結

肌肉萎縮症患者的疾病進程，每階段或許會有不同的資源支持需求，茲依據本研究使用照護需求層級量表與自覺環境阻礙量表測量結果區分的三級（不嚴重為一級，較嚴重為二級，嚴重為三級）疾病進展，分述醫療需求、教育需求、社政需求、勞政需求等之職業重建支持資源地圖（圖三）。支持資源地圖運用順暢的前提，建立在醫療、教育、社政以及勞政四大系統的合作模式之上。

大多數肌萎症患者，在發病未確診時期都已經申請身心障礙手冊/證明，且處於就學階段，而此時的醫療/復健與生活/移動輔具，對他們來說乃是極為重要的資源，資源整合者為教育系統的資源/輔導教室應是合宜的。當年齡漸長進入疾病進展第二級，可能處於教育與就業轉銜階段，生活/移動輔具的需求程度較之發病初期來得高，可藉由 ICF 重新鑑定之便，或由社政的需求評估者-社會工作者來擔任資源整合的主責人員。當疾病進展進入第三級，肌萎症患者通常已有就業的需求，此時職業重建專業人員適時地充當資源整合者最為恰當。當然，每個疾病階段，都可能存著不同型態、不同發病年齡的患者，因此，若能依個體生涯階段性主要需求而為該階段之主責資源整合者，對所有肌肉萎縮症患者而言，都是莫大的福祉。

圖三：支持資源地圖

第一級

醫療：診療、強化肌力的復健、ICF 鑑定、轉介職重資源的服務

教育：生命教育、職涯諮商輔導、就業轉銜服務、職重資源宣導、移動輔具協助、校園無障礙環境

社政：生活輔具協助、ICF 需求評估、轉介職重資源、校園生活人力協助、參與就業轉銜

勞政：職業重建服務（多為一般性就業服務或創業輔導）、移動輔具（手動/電動輪椅）協助

醫療：定期回診、復健（獨立生活技巧訓練）、呼吸治療、ICF 鑑定、疾病進展評估、轉介職重資源的服務

教育：生命教育、職涯諮商輔導、職場認識、就業轉銜服務、職重資源宣導、就業倡議、移動輔具協助、校園無障礙環境

社政：生活輔具協助、ICF 需求評估、轉介職重資源、校園生活人力協助、參與就業轉銜、喘息服務的提供

勞政：職業重建服務主動介入，包括職管、職評、支持性就業、居家就業與創業輔導，交通協助，職務再設計包括，移動輔具（電動輪椅）協助、高規格無障礙環境、職場人力協助、彈性工時與職務調整、工作輔具、設施設備改造、高品質雇主服務（包括人際協助）等

第三級

醫療：定期回診與復健、呼吸治療、醫療輔具（例如咳痰機）、ICF 鑑定、轉介職重資源服務

教育：生命教育、職涯諮商輔導、職場見習與職種認識、就業轉銜服務、職重資源宣導、移動輔具協助、校園無障礙環境、就業倡議、患者自我倡導教育

社政：生活輔具協助、ICF 需求評估、轉介職重資源、24 小時生活人力協助、參與就業轉銜

勞政：醫療與職業重建服務聯合服務模式，包括疾病進展控制、繼發性障礙控制，職業安全預防、醫療輔具的使用協助等，就業模式包括居家就業、調整之在家就業（被雇用）、支持性就業、自營業等，交通協助，職務再設計包括，移動輔具（電動輪椅）協助、高規格無障礙環境、職場人力協助與生活人力協助、彈性工時與職務調整、工作輔具、設施設備改造、高品質雇主服務（包括人際協助）等

柒、 研究限制

- 一、本研究透過多元管道招募參與者，例如各肌肉萎縮症相關協會、全國職業重建相關機關與單位、醫院寄發或張貼宣傳單，以及滾雪球式口耳傳播推薦，但招募的對象偏向 SMA 群，有可能是此族群在肌肉萎縮症型態中佔較大比例，平均期望壽命值較長且症狀較不嚴重。
- 二、研究者在訪談第一位肌肉萎縮症受訪者時，由於經驗不足，致使談話內容過於廣泛，無法聚焦於訪談大綱且時間過於冗長，以致於錄音設備電力不足，回憶式紀錄可能對受訪者的部分內容有所遺漏。

捌、 未來研究建議

- 一、基於未能充份招募不同型態肌肉萎縮症參與者的研究限制，未來相關議題的研究者可能需要思考更為有利的招募方式與招募管道。
- 二、本研究的受訪者對肌肉萎縮症患者退化與老化，以及提前退休的保障等議題，內心充滿擔憂與無助感，本研究囿於研究範圍所致，未能深入探討，況且台灣聚焦此方面的研究並不多見，雖是小眾人口，如若擴及所有身心障礙者，對即將進階為老化國家的台灣，或許是亟需受到長期照護的一群。
- 三、職場人力協助的政策與實務運用的課題，未來或許值得更多研究者投入繼續探討其實務運用的成效。

玖、 參考書目

- 中華民國內政部 (2014)：內政統計年報。線上檢索日期：2014年11月20日，網址：
<http://sowf.moi.gov.tw/stat/year/list.htm>
- 中華民國勞動部網站。線上檢索日期：2014年12月31日。網址：<http://www.mol.gov.tw/>
- 中華民國勞動部勞動力發展署網站。線上檢索日期：2014年12月31日。網址：
<http://www.wda.gov.tw/>
- 中華民國衛生福利部國民健康署網站。線上檢索日期：2014年11月18日。網址：
<http://www.hpa.gov.tw>
- 中華民國衛生福利部中央健康保險署網站。全民健康保險重大傷病證明有效領證統計表。線上檢索日期：2015年01月13日。網址：<http://www.nhi.gov.tw>
- 中華民國肌萎縮症病友協會 (2015)。認識疾病。線上檢索日期：2015年1月23日。網址：
<http://www.mda.org.tw/modules/tinyd0/index>.
- 王雪娥、吳亭芳 (2012)。身心障礙者「職場個人協助服務」(WPAS) 模式相關議題之探討。就業安全半年刊, 101:1。線上檢索日期：2015年1月14日。網址：
http://www2.evta.gov.tw/safe/docs/safe95/userplane/half_year_display.asp?menu_id=3&sub_menu_id=527&ap_id=1527#
- 林淑玟、羅錦興、陳世中、謝明哲、吳崇民、黃燦珣 (2008)。跨專業輔助科技整合服務團隊之運作。國立台南大學特殊教育中心，臺南市。

- 林金定、嚴嘉楓、陳美花 (2005)。質性研究方法：訪談模式與實施步驟分析。身心障礙研究，3:2，122-136。
- 高為澎 (1999)。身心障礙者人機介面-紅外線頭控/眨眼滑鼠系統之研製 (未出版之碩士論文)。國立臺灣大學，台北市。
- 徐淑娟 (2004)。裘馨氏肌肉萎縮症患者母親壓力與社會支持之探究 (未出版之碩士論文)。國立屏東師範學院，屏東縣。
- 陳惠姿、劉景寬、陳信穎、郭乃文、林昭宏、葉淑惠、張志仲、尤嫻文 (2001)。長期照護需求層級量表常模之建立。台北：行政院衛生署科技組研究計劃。
- 陳向明 (2002)。社會科學質的研究。臺北市：五南。
- 陳漢墀 (2014年5月30日)。楊玉欣請馬重視身障者福利。數位網路報。線上檢索日期：2014年11月20日。網址：http://hanreporter.blogspot.tw/2014/05/blog-post_5152.html
- 陳淑汝 (2009)。本體安全感對罕見疾病主要照顧者反思性學習的重要性之研究—以裘馨氏肌肉萎縮症為例 (未出版之碩士論文)。國立暨南大學，南投縣。
- 張志仲、蘇純瑩、吳明宜、施陳美津 (2002)。台灣肢障者可適任之職類分析。職能治療學會雜誌，20，49-62。
- 鄭凱文、莊奇容 (2009)。肌肉萎縮患者之磁振研究。台灣應用輻射與同位素雜誌，5 (1)，603-611。
- 蔡樸生 (2014)。肌肉萎縮患者電腦輸入裝置。中華科技大學學報，59，29-44。
- 蔡佳良、吳昇光 (2006)。肌肉萎縮症與運動。大專體育，86，194-200。
- 簡淑錦、蘇怡寧 (2004)。常見單一基因疾病診斷之最新發展。臺灣醫學，8 (6)，893-900。
- 顏秀珍 (2006)。三種電腦輸入點選設備比較與影響因子探討-以肌肉萎縮症學生為例 (未出版之碩士論文)。陽明大學，台北市。
- Aldehag, A. S., Jonsson, H., & Ansved, T. (2005). Effects of a hand training programme in five patients with myotonic dystrophy type I. *Occupational Therapy International*, 12 (1), 14-27.
- Andries, F., Wevers, C. W. J., Wintzen, A. R., Busch, H. F. M., Höweler, C. J., De Jager, A. E. J., ... & Wokke, J. H. J. (1997). Vocational perspectives and neuromuscular disorders. *International journal of rehabilitation research*, 20 (3), 255-274.
- Barcus, J. M., & Targett, P. (2003). Maximizing employee effectiveness through use of personal assistance services at the workplace. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 18 (2), 99-106.
- Batiste, L.C. (2013) Accommodation and Compliance Series: Employees with muscular dystrophy. Job Accommodation Network and Center for Personal Assistance Services. Retrieved April 24, 2015, from <http://www.jan.wvu.edu/media/MD.html>
- Brown, P., & Johnson, K. (2014). Aging with a disability and state vocational rehabilitation services. *Work: A Journal of Prevention, Assessment and Rehabilitation*, 48 (3), 441-451.
- Burgsdahler, S., Comden, D., Lee, S.M., Arnold, A. & Brown, Kayla. (2011). Computer and cell phone access for individuals with mobility impairments: An overview and case studies. *NeuroRehabilitation*, 28, 183-197.
- Bushby, K., Finkel, R., Birnkrant, D.J., Case, L.E., Clemens, P.R., Cripe, L. & DMD Care Considerations Working Group. (2010) Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 1: diagnosis, and pharmacological and psychosocial management. *Lancet Neurol*, 9 (1), 77-93.
- Carter, G.T. (1997) Rehabilitation Management in Neuromuscular Disease. *Journal of Neurologic Rehabilitation*, 11, 69-80.
- Centers of Disease Control and Prevention. (2014) Data & Statistics. Retrieved April 24, 2015, from <http://www.cdc.gov/ncbddd/muscular dystrophy/data.html>.
- Fowler, W.M., Abresch, R.T., Koch, T.R., Brewer, M.L., Bowden, R.K. & Wanlass, R.L. (1997). Employment profiles in neuromuscular diseases. *American Journal of Physical Medicine &*

- Rehabilitation, 76 (1) , 26-37.
- Gagnon, C., Mathieu, J., Jean, S., Laberge, L., Perron, M., Veillette, S., ... & Noreau, L. (2008) . Predictors of disrupted social participation in Myotonic Dystrophy Type 1. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 89 (7) , 1246-1255.
- Hwa, H.L., Chang, Y.Y., Chen, C.H., Kao, Y.S. Jong, Y.J., Chao, M.C. Ko, T.M. (2007) Multiplex Ligation-dependent Probe Amplification Identification of Deletions and Duplications of the Duchenne Muscular Dystrophy Gene in Taiwanese Subjects. *Journal of the Formosan Medical Association*, 106 (5) , 339-346.
- Iowa Rehabilitation Services (2005) . The road to success, the rehabilitation services bureau, May, 2005 from <http://publications.iowa.gov/3645/1/RoadtoSuccess-May05.html>
- Jensen, M.P., Hoffman, A.J., Stoelb, B.L., Abresch, R.T., Carter, G.T. & McDonald, C.M. (2008) . Chronic pain in persons with myotonic dystrophy and facioscapulohumeral dystrophy. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 89 (2) , 320-328.
- Johnson, K.L. & Fraser, R.T. (2005) . Mitigating the impact of multiple sclerosis on employment. *Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, 16, 571-582.
- Johnson, K.L., Brown, P.A. & Knaster, E.S. (2010) . Aging with disability in the workplace. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, 21, 267-279.
- Kalkman, J.S., Schillings, M.L., van der Werf, S.P., Padberg, G.W., Zwarts, M.J., van Engelen, B.G.M. & Bleijenberg, G. (2005) . Experienced fatigue in facioscapulohumeral dystrophy myotonic dystrophy, and HMSN-I. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 76, 1406-1409.
- Khan, F., Ng, L., & Turner-Stokes, L. (2011) . Effectiveness of vocational rehabilitation intervention on the return to work and employment of persons with multiple sclerosis (Review) . *The Cochrane Library*.
- Konrad, A. M., Moore, M. E., Doherty, A. J., Ng, E. S. W., & Breward, K. (2012) . Vocational status and perceived well-being of workers with disabilities. *Equality, Diversity and Inclusion: An International Journal*, 31 (2) , 100-123. doi:10.1108/02610151211202772
- Lien, W. C., Guo, N. W., Chang, J. H., Lin, Y. C., & Kuan, T. S. (2014) . Relationship of perceived environmental barriers and disability in community-dwelling elderly in Taiwan—a population-based study. *BMC geriatrics*, 14 (1) , 59.
- Liu, J., Aoki, M., Illa, I., Wu, C., Fardeau, M., Angelini C., et al. (1998) . Dysferlin, a novel skeletal muscle gene, is mutated in Miyoshi myopathy and limb girdle muscular dystrophy. *Nature Genetics*, 20 (1) , 31-36.
- Louisiana Rehabilitation Services (2006) . Vocational Rehabilitation Program Report, July 2005 – June 2006 Year End Report from dcfs.louisiana.gov/assets/docs/searchable/LRS/VocRehab/2006_Year
- Lue, Y.J, Su C.Y, Yang, R.C, Su, W.L., Lu, Y.M., Lin, R.F., Chen, S.S., (2006) Development and validation of a muscular dystrophy-specific functional rating scale. *Clinical Rehabilitation*, 20, 804-817.
- Madej-Pilarczyk, A. (2014) . Professional activity of Emery-Dreifuss muscular dystrophy patients in Poland. *International Journal of Occupational Medicine and Environmental Health*, 27 (2) , 270-277.
- McNeal, D.R., Somerville, N.J. & Wilson, D.J. (1999) . Work problems and accommodations reported by persons who are postpolio or have a spinal cord injury. *Assist Technol*, 11, 137-157.
- Misra, S., Orslene, L. E., & Walls, R. T. (2007) . Personal Assistance Services (PAS) for workers with disabilities: Views and experiences of rehabilitation service providers. *Disability Studies Quarterly*, 27 (3) .
- Minis, M. A., Heerkens, Y., Engels, J., Oostendorp, R., & van Engelen, B. (2009) . Classification of

- employment factors according to the International Classification of Functioning, Disability and Health in patients with neuromuscular diseases: a systematic review. *Disability & Rehabilitation*, 31 (26) , 2150-2163.
- Minis, M.A.H., Kalkman, J.S., Akkermans, R.P., Engels, J.A., Huijbregts, P.A., Bleijenberg, G., ... & van Engelen, B.G.M. (2010) . Employment status of patients with neuromuscular diseases in relation to personal factors, fatigue and health status: a secondary analysis. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 42 (1) , 60-65.
- Minis, M. A. H., Satink, T., Kinébanian, A., Engels, J. A., Heerkens, Y. F., van Engelen, B. G., & Nijhuis-van der Sanden, M. W. (2014) . How Persons with a Neuromuscular Disease Perceive Employment Participation: A Qualitative Study. *Journal of occupational rehabilitation*, 24 (1) , 52-67.
- Minis, M. A. H., Cup, E.H., Heerkens, Y. F., Engels, J. A., van Engelen, B. G., Oostendorp, R., (2012) . Exploring Employment in Consultation Reports of Patients With Neuromuscular Diseases. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 93 (12) : 2276-80.
- Mockler, S.R.H., Wallace, A.M., Hosp, M., Mathews, K.D. (2012) Facioscapulohumeral muscular dystrophy: A guide for schools. Retrieved April 24, 2015, from www.fshsociety.org/asset/pdf/FSHSociety_FSHDPubs_AGuideForSchools.pdf.
- Miyoshi Muscular Dystrophy 1:MMD1. Retrieved 02 Feb,2015,from<http://omim.org/entry/254130>
- National Institute of Neurological Disorders and Stroke. (2013) . Muscular Dystrophy: Hope Through Research. Retrieved April 27, 2015, from http://www.ninds.nih.gov/disorders/md/detail_md.htm?css=print.
- Nätterlund, B., & Ahlström, G. (1999) . Experience of social support in rehabilitation: a phenomenological study. *Journal of Advanced Nursing*, 30 (6) , 1332-1340.
- Orslene, L., Batiste, L.C., Fullmer, C., Gamble, M. & Stoddard, S. (2010) . Accommodation and Compliance Series: Personal Assistance Services (WPAS) in the Workplace. Job Accommodation Network and Center for Personal Assistance Services. Retrieved April 24, 2015, from <http://www.jan.wvu.edu/media/Pas.html>
- Pell, S.D., Gillies & R.M., Carss, M. (1997) . Relationship between use of technology and employment rates for people with physical disabilities in Australia: implications for education and training programmes. *Disability and rehabilitation*, 19 (8) , 332-338.
- Schillings, M.L., Kalkman, J.S., Janssen, H.M., Engelen, B.G., Bleijenberg, G. & Zwarts, M.J. (2007) . Experienced and physiological fatigue in neuromuscular disorders. *Clinical Neurophysiology*, 118, 292-300.
- Solovieva, T. I., Wallsh, R. T., Hendricks, D. J., & Dowler, D. L. (2010) . Workplace personal assistance services for people with disabilities: making productive employment possible. *The Journal of Rehabilitation*, 76 (4) , 3.
- Sposito, R., Pasquali, L., Galluzzi, F., Rocchi, A., Solito, B., Soragna, D., et al. (2005) . Facioscapulohumeral muscular dystrophy type 1A in northwestern Tuscany: A molecular genetics-based epidemiological and genotype-phenotype study. *Genetic Testing*, 9 (1) , 30-36.
- The Rehabilitation Services Bureau (2005) . The Road to Success Newsletter. Iowa Vocational Rehabilitation Services, Iowa Government, USA, from <http://publications.iowa.gov/3645/1/RoadtoSuccess-May05.html>
- U.S. Dept. of Labor, Office of Disability Employment Policy. (2009) Employers' Practical guide to reasonable accommodation under the americans with disabilities act. Retrieved April 24, 2015, from <http://askjan.org/Erguide/>.
- Workplace personal assistance services (WPAS) . Retrieved 01 Feb, 2015, from <http://askjan.org/media/PAS.html>
- Wevers, C. W., Brouwer, O. F., Padberg, G. W., & Nijboer, I. D. (1993) . Job perspectives in facioscapulohumeral muscular dystrophy. *Disability & Rehabilitation*, 15 (1) , 24-28.