

试论唇腭裂儿童生存系统重建的社会工作介入

秦嘉琪¹ 陈涵涵¹ 黄钰玲¹ 宋方港¹ 倪宸好¹ 袁伊尔¹

(1.温州大学 教育学院, 浙江 温州 325035)

摘要:唇腭裂作为最常见的先天性面部畸形之一, 对儿童的生理健康、心理发展及社会适应造成深远影响。本文从生态系统理论视角出发, 分析我国唇腭裂儿童的生存现状与面临的多重困境, 梳理国家相关政策指南, 探讨社会工作在唇腭裂儿童生存系统重建中的专业介入路径。研究提出从医疗康复、心理支持、家庭赋能、社会融入四个维度构建社会工作服务体系, 并在此基础上提出具体的实践方略, 为唇腭裂儿童的全面康复与社会融入提供理论参考与实践指导。

关键词:唇腭裂儿童; 生存系统重建; 社会工作介入

基金项目:温州大学 2025 年大学生创新创业训练计划项目立项 (JWXC2025040)

DOI: doi.org/10.70693/jyxb.v2i2.472

Discussion on Social Work Intervention in Survival System Reconstruction for Children with Cleft Lip and Palate

Qin Jiaqi¹, Chen Hanhan¹, Huang Yuling¹, Song Fanggang¹, Ni Chenhao¹, Yuan Yier¹

¹ School of Education, Wenzhou University, Wenzhou, Zhejiang, China

Abstract: As one of the most common congenital facial deformities, cleft lip and palate significantly impacts children's physical health, psychological development, and social adaptation. This study employs ecosystem theory to analyze the current survival status and multifaceted challenges faced by children with cleft lip and palate in China, reviews national policy guidelines, and explores professional intervention pathways for social work in rebuilding their survival systems. The research proposes establishing a social work service framework through four dimensions: medical rehabilitation, psychological support, family empowerment, and social integration. Specific practical strategies are developed to provide theoretical references and practical guidance for comprehensive rehabilitation and social reintegration of affected children.

Keywords: Children with cleft lip and palate; Survival system reconstruction; Social work intervention

作者简介: 秦嘉琪(2006—), 女, 应用心理学专业本科生, 研究方向为特殊儿童心理学;

陈涵涵(2005—), 女, 学前教育专业本科生, 研究方向为特殊儿童教育;

黄钰玲(2005—), 女, 应用心理学专业本科生, 研究方向为特殊儿童心理学;

宋方港(2004—), 男, 应用心理学专业本科生, 研究方向为特殊儿童心理学;

倪宸好(2004—), 女, 小学教育专业本科生, 研究方向为小学教育;

袁伊尔(2005—), 女, 小学教育专业本科生, 研究方向为小学教育。

通讯作者: 袁伊尔

唇腭裂 (Cleft Lip and Palate, CLP) 是一种常见的先天性颅颌面畸形, 表现为上唇、腭部或两者同时存在裂隙。世界卫生组织 (WHO) 统计, 全球每 700 名新生儿中就有 1 名患有唇腭裂 (WHO, 2022)。我国唇腭裂的发生率约为 1.62‰, 每年新增病例约 2.5 万例, 累计存量患者超过 200 万人 (中华口腔医学会, 2021)。这一庞大的患病群体面临着生理功能障碍、心理发展受阻、社会适应困难等多重挑战, 其生存系统的重建需要医疗、心理、社会等多学科的协同介入。

生存系统重建 (Survival System

一、我国唇腭裂儿童的生存现状与现实困境

(一) 唇腭裂儿童的生存现状

根据《中国出生缺陷防治报告 (2021)》数据显示, 唇腭裂在我国新生儿出生缺陷中排名第三位, 占有出生缺陷的 12.6%。从地域分布来看, 我国西部地区唇腭裂发生率显著高于东部地区, 农村地区高于城市地区, 这与经济发展水平、医疗资源可及性、孕期保健意识等因素密切相关 (张志愿等, 2020)。中国唇腭裂防治联盟在 2022 我国唇腭裂儿童呈现出明显的“存量高、增量持续”特征。据统计, 我国现有 0-14 岁唇腭裂儿童约 50 万人, 其中约 30% 因家庭经济困难未能接受规范治疗。未治疗的唇腭裂儿童在喂养、语言、听力等方面存在严重障碍, 其 5 年生存率相较正常儿童低 15%-20% (Lietal 等, 2021), 一系列数据反映出唇腭裂问题对我国儿童健康状况的严重影响。

(二) 多维度的生存困境

1. 生理功能障碍

唇腭裂儿童在出生后即面临喂养困难, 由于口腔结构异常, 吮吸功能受损, 约 60% 的患儿存在营养不良问题 (Shkoukani 等, 2013)。随着生长发育, 患儿还可能出现听力障碍、语音不清、牙齿畸形等并发症。研究表明, 未经治疗的唇腭裂儿童中, 约 85% 存在不同程度的语音障碍, 70% 伴有分泌性中耳炎 (马莲等, 2019)。

2. 心理发展受阻

唇腭裂儿童从婴幼儿期开始就面临外观差异带来的心理压力。3-5 岁是儿童自我概念形成的关

键期, 而此阶段正是唇腭裂儿童接受首次手术的高峰期, 手术创伤与外观改变对其心理发展产生深刻影响 (Murray 等, 2010)。国内研究显示, 唇腭裂儿童的心理问题检出率高达 38.5%, 显著高于普通儿童群体的 15.2% (刘进忠等, 2018)。

Reconstruction) 是指针对处于困境中的个体或群体, 通过整合多方资源、修复支持网络、提升主体能力, 帮助其重新建立适应社会生活的完整功能系统的过程 (王思斌, 2019)。对于唇腭裂儿童而言, 生存系统重建不仅包括生理结构的修复, 更涵盖心理健康的维护、家庭功能的恢复以及社会关系的多维重建。社会工作作为一门以“助人自助”为核心价值的专业, 以行动为导向, 可以在唇腭裂儿童的生存系统重建中发挥独特的专业优势和不可替代的作用。

3. 家庭系统失衡

唇腭裂儿童的出生往往给家庭带来巨大冲击。首先, 完整的唇腭裂序列治疗需要从新生儿期持续到成年期, 经历多次手术和辅助治疗, 治疗程序较为复杂, 时间和经济负担难以计算 (陈宇翔等, 2021)。其次, 部分家长将孩子的缺陷归咎于自身, 产生强烈的内疚感和自责情绪造成家庭关系紧张。此外, 由于唇腭裂儿童需要特殊的喂养方式和长期的医疗随访, 照护压力沉重, 家长 (通常是母亲) 不得不减少工作或放弃职业发展。

4. 社会融入困难

唇腭裂儿童在社会融入中面临着多方面的阻碍。教育方面, 中国残疾人联合会曾报告, 部分学校以“影响其他学生”为由拒绝接收唇腭裂儿童, 或将其安排在特殊座位, 造成隐性排斥。就业方面, 成年唇腭裂患者在求职过程中遭遇外貌歧视的比例高达 67% (王国民等, 2019)。社会交往方面, 由于长期遭受负面评价, 唇腭裂患者往往形成社交回避行为, 导致其难以建立深厚的友谊关系。同时, 公众对唇腭裂的认知不足, 使得患者在与他人互动时容易遭遇误解或不友善的态度, 进一步加剧了他们的孤立感。这种回避行为不仅影响了患者的日常生活质量, 也对其心理健康造成了深远的负面影响, 形成了一种恶性循环。

二、国家政策与社会工作介入视角

(一) 唇腭裂儿童相关的国家支持政策

随着我国对医疗卫生事业的重视程度不断提高,一系列惠及唇腭裂儿童的政策相继出台,为唇腭裂儿童的生存系统重建提供了制度保障。在医疗保障方面,《“健康中国2030”规划纲要》明确提出加强出生缺陷综合防治,提高先天性畸形救治水平。《关于开展先天性结构畸形救助项目工作的通知》将唇腭裂纳入救助范围,为贫困患儿提供医疗费用补助。2021年,国家医保局将唇腭裂修复术等治疗项目纳入医保支付范围,报销比例达到70%以上。在康复服务方面,《残疾儿童康复救助制度实施办法》规定为0-6岁残疾儿童提供基本康复服务,包括手术、辅助器具配置、康复训练等。2022年,中国残联启动“唇腭裂儿童康复救助专项行动”,计划三年内为10万名唇腭裂儿童提供免费或补贴治疗。除此之外在社会福利方面,《关于进一步加强困境儿童福利保障工作的意见》将因残致困儿童纳入保障范围,提供基本生活、医疗、教育等全方位保障。《未成年人保护法》的修订进一步强化了对特殊儿童群体的权益保护,明确了家庭、学校、社会和政府的责任分工,为唇腭裂儿童的社会融入提供了法律支持,为唇腭裂儿童的社会接纳和心理康复创造了有利条件。

(二) 社会工作介入唇腭裂儿童生存系统重建的

理论视角

上述政策为社会工作介入唇腭裂儿童服务提供了明确的政策导向。当前,我国社会工作在儿童福利领域的发展方向主要体现在从单一服务向综合服务转型、从个体干预向系统干预拓展、从被动应对向主动预防延伸三个方面。本研究以生态系统理论、优势视角理论和社会支持理论作为理论基础。其中,生态系统理论由布朗芬布伦纳提出,强调个体发展嵌套于相互影响的一系列环境系统之中,为社会工作理解唇腭裂儿童的生存困境提供了整体视角,即儿童的问题不仅源于个体缺陷,更与家庭、医疗、教育、社会文化等环境因素密切相关。而优势视角主张关注服务对象的优势和资源,并非问题和缺陷,社会工作者应帮助儿童及家庭发现自身的抗逆力、社会支持网络等积极因素,增强其应对困境的信心和能力(Saleebey,2006)。社会支持理论则认为个体的心理健康和社会适应与其获得的社会支持密切相关,正式支持与非正式支持的整合是唇腭裂儿童生存系统重建的关键(House,1981)。因此,社

会工作对唇腭裂儿童的介入应涵盖微观、中观、外观、宏观四个系统层次。微观系统层面直接服务唇腭裂儿童及其家庭,提供心理支持、照护指导、资源链接等服务;中观系统层面协调医疗、教育、民政等部门,促进跨专业合作,确保服务的连续性和一致性;外观系统层面关注影响儿童发展的外部社会环境,如家长的工作环境、医疗政策执行等;宏观系统层面参与政策倡导,推动唇腭裂防治相关法律法规的完善,营造包容友好的社会氛围。

三、唇腭裂儿童生存系统重建的社会工作实践方

法

整合上述理论,社会工作对唇腭裂儿童生存系统的重建应从医疗康复、心理支持、家庭赋能、社会融入四个维度展开,并在建设服务网络、专业协作机制、开发服务工具、资源整合机制和健全质量保障体系等方面系统推进具体实践。

(一) 构建“医院-社区-家庭”三级服务网络

构建“医院-社区-家庭”三级服务网络是社会工作介入的基础架构。在医院层面,应在唇腭裂治疗定点医院设立专职医务社会工作岗位,嵌入序列治疗团队提供全程服务。社会工作者在患儿入院24小时内完成首次评估,内容涵盖儿童基本情况、家庭状况、社会支持情况和心理社会需求,并建立标准化服务档案。作为患儿家庭与医疗团队的沟通桥梁,社会工作者协助家长理解治疗方案、签署知情同意书,并为经济困难家庭申请先天性结构畸形救助项目、医保报销和慈善基金。术前通过医疗游戏帮助儿童熟悉手术流程以降低焦虑,术后运用叙事疗法帮助儿童整合手术体验,同时建立家长等候室支持小组提供情感支持。出院时制定个性化计划,并通过定期随访及时发现和解决治疗障碍。

社区层面的服务点依托街道社会工作服务站和未成年人保护工作站建立,将专业服务延伸至儿童和家庭的生活场景。社会工作者每季度进行入户探访,运用需求层次评估工具识别家庭在各层面的需求。联合社区卫生服务机构为家长提供语音训练辅助、口腔功能锻炼等康复指导,采用示范练习反馈的教学模式确保家长掌握照护技能。开展社区心理健康服务和融合活动,为唇腭裂儿童创造与普通儿童互动的机会。建立24小时服务热线和紧急援助基金,对突发危机进行及时响应。

针对重度困境家庭,探索家庭社工服务模式,每周进行密集家访,运用家庭生态图等工具评估家庭系统,与家庭成员共同制定赋能计划,培育家长同伴支持者实现从受助到互助的转变。

(二) 构建跨专业协作机制

构建跨专业协作机制需要整合医疗、教育、心理和社会服务等多领域资源,形成多方联动的服务模式。社会工作者在其中扮演协调者角色,通过定期召开跨专业团队会议,明确各专业领域的职责分工与合作流程,确保服务的连贯性与高效性。在医疗康复阶段,社会工作者需与外科医生、语言治疗师和康复治疗师密切配合,制定个性化的康复计划,并监督实施效果。同时,教育系统的介入也不可或缺,社会工作者应联合学校教师和心理咨询师,为唇腭裂儿童提供适应性教育支持,帮助其克服学习障碍并融入校园生活。此外,社区资源的引入能够进一步强化协作机制,通过链接志愿者组织、公益机构和企业赞助,为唇腭裂儿童及其家庭提供更多元的支持网络。这种跨专业的深度合作不仅提升了服务质量,还促进了各领域间的知识共享与经验交流,从而为唇腭裂儿童的全面康复创造更加有利的条件。

(三) 开发专业化服务工具

针对唇腭裂儿童的特殊需求,设计科学、实用的服务工具能够有效支持社会工作者的专业实践。例如,开发一套标准化的心理评估量表,用于全面了解唇腭裂儿童的心理状态和适应能力,为制定个性化干预方案提供依据。同时,可以设计一系列互动式康复训练手册,结合图文并茂的形式,帮助家长和儿童更好地掌握语音训练、口腔功能锻炼等技能。此外,利用现代信息技术,开发移动端应用程序,提供在线咨询服务、康复进度追踪以及家庭支持资源对接等功能,进一步增强服务的便捷性和可及性。这些专业工具的开发不仅能够提高服务效率,还能确保干预措施的科学性和针对性,从而更好地满足唇腭裂儿童及其家庭的实际需求。

(四) 加强政策倡导与资源整合

社会工作者在政策倡导方面扮演着重要角色,社会工作者可以定期开展需求调研,形成政策建议报告提交相关部门向政府部门提出切实可行的建议,推动唇腭裂防治相关政策的完善。同时,社会工作者还应积极参与资源整合工作,搭建信

息共享平台,将医疗资源、教育资源、社会福利资源等有机结合起来,形成合力。通过与慈善机构、企业基金会等合作,拓宽资金来源渠道,为唇腭裂儿童提供更全面的支持。此外,还可以推动建立区域性唇腭裂诊疗中心,集中优质医疗资源,提升治疗水平,让患儿能够就近获得高质量的医疗服务。这些努力不仅有助于优化现有的政策环境,也能为唇腭裂儿童创造更加友好的社会支持体系。

(五) 建立质量保障与可持续发展机制

为确保唇腭裂儿童生存系统重建工作的长效推进,建立质量保障与可持续发展机制尤为重要。首先,应制定科学的服务质量评估标准,涵盖医疗康复、心理支持、家庭赋能和社会融入等多个维度,通过定期监测和评估服务效果,及时发现并解决存在的问题。其次,引入第三方评估机构对服务项目进行独立审核,确保服务过程的透明性和公正性。此外,建立健全人才培养体系,通过持续的专业培训和督导,提升社会工作者及其他相关从业人员的专业能力和服务水平。在资金保障方面,探索多元化的筹资模式,包括政府拨款、社会捐赠和国际合作等,确保项目的稳定运行。同时,注重信息化建设,利用大数据技术对服务数据进行分析和管理,优化资源配置,提高服务效率。通过建立反馈机制,鼓励服务对象及其家属参与服务质量监督,形成良性互动,从而推动唇腭裂儿童生存系统重建工作的可持续发展。

四、结论

唇腭裂儿童的生存系统重建是一项复杂的系统工程,需要医疗、心理、社会等多学科的协同努力,更需要政策、资源、服务的系统整合。社会工作以其独特的价值理念、理论视角和专业方法,在唇腭裂儿童的生存系统重建中扮演着不可替代的角色。从生态系统理论出发,构建涵盖医疗康复、心理支持、家庭赋能、社会融入四个维度的社会工作服务体系,并详细阐述了服务网络建设、专业协作机制、服务工具开发、资源整合机制和质量保障体系等实践方略。这些方法立足于我国本土化实际,借鉴国际实践经验,具有较强的可操作性和推广价值。

正如联合国《儿童权利公约》所宣示的,每个儿童均有权享有足以促进其生理、心理、精神、道德和社会发展的生活水平。唇腭裂儿童能在生命的早期获得及时规范的医疗救治,唇腭裂家庭

能在困境中获得专业温暖的社会支持,唇腭裂儿童能在阳光下自信成长,拥有平等有尊严的人生。这不仅是社会工作专业的使命追求,更是社会文明进步的应有之义。

参考文献:

- [1] 中华口腔医学会.中国唇腭裂防治白皮书[R].北京:人民卫生出版社,2021.
- [2] 国家卫生健康委员会.中国出生缺陷防治报告(2021)[R].北京,2021.
- [3] 张志愿,石冰,马莲.唇腭裂序列治疗学[M].北京:人民卫生出版社,2020:45-78.
- [4] 王思斌.社会工作概论(第3版)[M].北京:高等教育出版社,2019:156-189.
- [5] 刘进忠,李刚,王国民.唇腭裂儿童心理行为特征及干预研究[J].中华口腔医学杂志,2018,53(6):412-416.
- [6] 陈宇翔,黄群,闫怡轩,等.先天性唇腭裂三级综合防治及规范化序列治疗指引[J].中华口腔医学研究杂志,2021,15(4):193-197.
- [7] 王国民,马莲,石冰.成年唇腭裂患者社会适应状况调查研究[J].中华整形外科杂志,2019,35(5):456-460.
- [8] 中华人民共和国中央人民政府网.中共中央国务院印发《“健康中国2030”规划纲要》[EB/OL].(2016-10-25)[2025-07-30].https://www.gov.cn/gongbao/content/2016/content_5133024.htm.
- [9] 国务院办公厅.关于进一步加强困境儿童福利保障工作的意见:国办发〔2025〕18号[A/OL].(2025-05-07)[2025-09-27].https://www.gov.cn/gongbao/2025/issue_12066/202505/content_7025477.html.
- [10] 国务院关于建立残疾儿童康复救助制度的意见[EB/OL].(2018-07-10)[2023-09-23].http://www.gov.cn/zhengce/content/2018-07/10/content_5305296.htm.
- [11] BRONFENBRENNER U.The ecology of human development:Experiments by nature and design[M].Cambridge:Harvard University Press,1979.
- [12] WORLD HEALTH ORGANIZATION.Birth defects:Cleft lip and palate[EB/OL].(2022-03-15)[2023-10-01].
- [13] LI Q,WU J,MA L,et al.Prevalence and treatment outcomes of cleft lip and palate in China:A systematic review and meta-analysis[J].The Lancet Regional Health-Western Pacific,2021,12:100-115.
- [14] SHKOUKANI M A,CHEN M, VONG A.Cleft lip:A comprehensive review[J].Frontiers in Pediatrics,2013,1:53.
- [15] MURRAY L,ARTECHE A,BOVINGDON L,et al.The effect of cleft lip and palate on the mother-infant relationship[J].Child:Care,Health and Development,2010,36(1):33-42.
- [16] SALEEBEY D.The strengths perspective in social work practice[M].5th ed. Boston:Pearson,2006.
- [17] HOUSE J S.Work stress and social support[M].Reading,MA:Addison-Wesley,1981.
- [18] 王思斌.社会工作在健康中国建设中的作用与路径[J].社会工作,2020(1):3-12.
- [19] 联合国儿童基金会.儿童权利公约[EB/OL].(2019-04-30)[2026-1-11].<http://www.unicef.org/media/52626/file>.