

“如果没有党和政府,我们这个家早就撑不下去了……”

原宝德和他的五个重残至亲

核心阅读

57岁的原宝德作为儿子、父亲、哥哥、弟弟、舅舅,他没有工作,也没有稳定收入,不是不想工作,而是不能工作。因为他要寸步不离地照顾5个重度残疾的亲人。常言说“久病床前无孝子”。20多年间,他日复一日地照顾着重度残疾的母亲、弟弟、姐姐及外甥,不离不弃、从不厌倦。何以让这个男人撑住了这个困难重重的家,又何以让这个困难重重的特殊家庭如此坚强?是党和政府精准救助、是各级领导的殷切关怀、是社会各界的爱心帮扶,给了他们全家人坚强生活下去的希望——

平淡的生活逃不过命运的捉弄

60年前,修表匠原海臣和体弱多病的杨继珍结婚,并先后生育大女儿原桂芝、大儿子原宝德、二女儿原桂华、三女儿原桂敏及小儿子原宝军。

那个年代,手艺人生活是相对较好的,因此,他们家基本不太缺钱花。原海臣每天下班回家,坐在炕前,倒上一盅小酒,吃着老伴儿炒的小菜,看着儿女们在房前屋后嬉笑打闹,这是最幸福的时刻。

40年前,20岁出头的大女儿原桂芝,身体出现异常,上嘴唇僵硬不能动,下嘴唇异常外翻,浑身无力,行动迟缓。原桂芝曾是辽源市第十四中学排球队运动员,家人不理解曾经身体强健的女儿怎么会突然患病。由于当时家里的疏忽大意,加之医疗水平有限,没有第一时间认真检查治疗。没多久,经人介绍,原桂芝与寿山镇某村林姓男子结婚了。并先后生育两个儿子,林好和林凤波(均遭

了母亲的疾病)。

不久,二女儿原桂华也在婚后出现和姐姐原桂芝类似的情况。但比原桂芝稍好些。本是国企职工,在38岁时病情加重,无法正常上班,不得已病退。

自幼聪明伶俐的三女儿原桂敏,虽然没有出现两个姐姐的情况,但是上嘴唇也逐渐僵硬麻木不听使唤。重体力活也是心有余而力不足。

几个女儿先后发病,年仅11岁的小儿子原宝军也在不久后发病,而且属他严重。有医生曾说,这个孩子活不过20岁。

曾经幸福快乐的原家,被接连的噩耗笼罩上一层阴霾。原海臣逐渐地没有了工作的热情和生活的斗志。曾经下班微醺的小酒变成了整日以酒为伴的酗酒,甚至有人找他修表,他都说:“喝酒呢,喝完地”。

2000年,65岁的原海臣因长期酗酒导致脑梗塞去世。

举步维艰的原家分文未花住进楼房

父亲原海臣撒手人寰,年逾花甲的母亲身体每况愈下,姐姐、妹妹也因身体发病相继离世,弟弟原宝军的病情越发严重。不仅如此,大姐原桂芝的两个儿子也相继出现了和母亲一样的病情。人人都是至亲,哪个都得管,作为家中长子,唯一健康的人,原宝德承担了全部。

自2000年父亲去世后,原宝德就没再出去工作过,不是不想,而是不能。原桂华和原桂敏病情较轻,能独立生活。而母亲杨继珍、弟弟原宝军、大姐原桂芝及两个外甥,全部都需要24小时有人照顾。

责任担当,说来容易,做起来难。父亲去世以前,原家一直居住

在东辽县医院北侧(现隆基花园)一带的砖瓦平房。父亲去世后不久,家里就面临拆迁。由于家里原本的平房面积不大,所以拆迁之后,要么补钱回迁上楼,要么拿着拆迁款搬家。当时,已是家徒四壁,生活举步维艰,哪里还有钱补交回迁住楼房。但是,一家老小的日子还得过,房子是全家生活的基本保障。原宝德没有底气但又故作强硬地去找相关部门:“我家的情况特殊,全家老小六七口人,都是没有劳动能力的重度残疾人,住了几十年的房子现在要拆,让我们怎么办?”

“你别激动,你家的特殊情况我



们了解,你放心,我们会给你一个满意的答复,不会放手不管的。”相关部门负责人对原宝德说。

后来,几经协商,原家在分文未交的情况下,被安置在现在居住的南康街道康宁社区建源9304号楼102室,至今已居住20年。



本版稿件、图片由本报记者 王超 采写 拍摄 本版策划 戚凯慧

民政出面 全家人到国家级医院全面检查

到底是什么原因,使得全家多数成员得同样的“怪病”,一直是原家人想揭开的谜。想揭开谜底,就得去权威医院、找权威专家。但去哪里找?怎么找?生活都成问题,全家“检查身体”遥不可及。

2011年,原宝德和妹妹原桂敏几经讨论,最后鼓起勇气找到龙山区民政局。龙山区民政局经过向市民政局请示并得到明确回复:“对真正的困难群体要救助到位。我们就是为困难群体服务的,原家的情况特殊,就应特事特办。想办法,联系相关医院,安排车,落实资金尽快送他们去检查。”

几天后,在龙山区民政局相关工作人员的陪同下,原家所有成员10余人坐着商务大巴车来到位于沈阳的中国医科大学附属第一医院。长期从事神经病学的临床、教学及科研工作的中国医科大学附属

第一医院神经内科主任何志义教授,为原家所有成员做了全面检查。

有着丰富临床经验的何志义教授认为,这是一个庞大的家族式发病的特殊案例。全家除了原宝德和其儿子(原晟凯)完全健康外,其他成员均属同一种基因遗传性疾病。其中,最为严重的是弟弟原宝军,明显的羽翼状肩胛、双侧贝尔症、舌肌开裂,进行性肌营养不良需要终身服药,也有可能活不过50岁。

此外,何志义教授告诉原宝德,姐姐原桂芝的病情也会随着年纪的增长越来越重,生活会逐渐不能自理。而她的两个儿子,林好属重度遗传且病情会快速加重,而症状较轻的林凤波通过康复训练可以缓解病情。

病因、病情基本明确。原宝德的内心五味杂陈。妹妹原桂华和原桂敏勉强能照顾自己,弟弟原宝军

最重,大姐原桂芝也会越来越重,两个外甥还年轻,重度遗传的林好将来何去何从,该如何让林凤波通过康复训练缓解病情……回来的路上,原宝德基本没说话,满脑子都是“怎么办”。

虽然党和政府已为原家做了很多,但两个外甥的事情还得靠党和政府。原宝德硬着头皮,来到龙山区民政局:“领导,两个孩子的事儿还得靠党和政府为我们做主。林好病情严重,家里实在照顾不过来了,能否送到社会福利院。专家还说,林凤波可以通过康复训练缓解病情……”

几天后,林好被送进辽源市社会福利院,林凤波来到哈尔滨七彩康复医院进行康复训练。康复7个月,7万余元的费用全部由民政部门承担。



③



④

①市民政局救助局长项军给原家送来党和政府给的救助金

②一日三餐,原宝德都精心准备

③龙山区住建局保障办主任王欢到原家回访,与原桂敏亲切交谈

④爱心志愿者到原家看望原宝德母亲

⑤南康街道办事处主任左英彪拍着原宝德肩膀说:“你是好样的,是顶天立地的男子汉。”



⑤

“党和政府的恩情 我们时刻铭记于心”

“妈,明天你想吃啥,一会儿我去市场买……”

“宝军,你完事喊我抱你上床,我先擦一遍地……”

“大姐,你上下床一定要注意安全,别再磕着碰着……”

“凤波,别整天躺着看手机,对身体不好……”

2000年至今的20多年间,原宝德没和家人分开过。偶尔有事,离家最多也不超过24小时。他知道,家人离不开他。母亲每天吃什么饭、什么药,只有他知道;弟弟每天的吃喝拉撒需要他伺候;姐姐和外甥的衣食住行也由他一手照料。此外,家中的柴米油盐、一日三餐、洗洗涮涮,都得他来办。

现年57岁的原宝德,20年如一日地照料5个残障至亲,他积极乐观、心怀感恩地对生活充满了希望。也许正是因为他的阳光心态,才使得这个年近花甲的东北汉子异常年轻。而他正在读初中的儿子原晟凯品学兼优,是老师眼中的好孩子、同学心中的偶像。

“我们家的情况,是极为罕见的家族遗传病。权威医学专家也未能给出明确具体的诊断名称,更不可能根治。我改变不了家庭的命运,那我就努力让我的家人接受现实。说起来容易,做起来难。

20多年来,在最苦最难的时候,都是党和政府为我们特事特办,排忧解难。现在,我母亲每月有2000元的退休金;大姐原桂芝(一级肢残)每月享有1268元的城市特困补助;大外甥林好(一级肢残),住在市郊社会福利院,由国家集中供养,每月享有1268元的城市

特困补助;二外甥林凤波(一级肢残),每月享有1268元的城市特困补助;弟弟原宝军(一级肢残),每月也享有1268元的城市特困补助。此外,我二妹原桂华和三妹原桂敏也分别是二级和四级肢残,她们每月也分别享有民政部门给予的不同标准的社会救助补助资金及临时救助资金等。连续两年的“城市节”,政府也分别给我家送来城市温暖基金,两年有8000元。这些就是我们全家的基本生活保障。”

2020年,康宁社区还协调住建部门和辖区包保单位,为我家进行室内装修,改善居住环境。曾经的蟑螂不见了,发黑的墙面变白了,冬天供暖也不热的暖气片换成了地热管……虽然只有60平方米的老楼房,但重新装修之后,既宽敞又明亮。如果没有党的好政策和政府的真作为,就没有我们家现在的稳定生活,我们早就没了活下去的希望。党和政府的恩情,我们时刻铭记于心,但却无以回报。唯一能做的,就是尽量少给党和政府添麻烦。

此外,社会团体、爱心人士以及街坊邻里都很帮助我们,捐款捐物时有发生。我们家门口还经常有人送来、面、水果和蔬菜,敲敲门、放下就走,只听其声,不见其人,辽源好心人太多太多了。大恩不言谢,但我还是想借此机会,代表我们原家所有人,向党和政府说一声谢谢!向所有关心和帮助过我们原家的社会团体和爱心人士说一声谢谢!

党和政府是百姓的“脊梁”

多年来,原家人攀住了一个又一个磨盘,度过了一次又一次难关。除了他们乐观坚强的精神,更主要是赶上了好时代,有党和政府做坚强后盾,为他们的困难“买单”。街道社区,正是原家人求助的第一站。

赵传光是龙山区南康街道办事处副主任兼综合服务中心主任。虽然调至南康街道工作仅2年,但对原家的情况如数家珍。从原家每个人的病情到性格特点,以及每月、每年政府为他们发放的各项救助金额,他都能脱口而出。

原家不易。全家7口人,5口患不可控的重病,既是天灾也是人祸。父亲原海臣去世得早,母亲杨继珍体弱多病,两年前因股骨头坏死也行动不便。大姐原桂芝、两个外甥林好和林凤波以及弟弟原宝军病情都很重,生活都不能完全自理,都是一级肢残。二妹原桂华和三妹原桂敏病情相对较轻,一个是二级肢残、一个是四级肢残。目前,原家只有原宝德和其儿子原晟凯是健康人。因此,生活的全部重担也都压在了原宝德身上,他是个顶天立地的男子汉。我刚来南康街道时,因为互相不了解,原宝德来求助都是特别生硬的态度。但我理解他,他是知道家里被“照顾”得太多了,怕被“拒绝”。后来,我们让他知道,民政的救助工作是“一事一议”的。有相关政策依据的,我们就实施政策性救助;没有政策依据的,我们就发动辖区的驻地包保单位,给予社会性救助。原家一直是我们南康街道的重点帮扶家庭。现在,原宝德特别感恩,总是说,没有政府就没有原家的今天,他们已经得到了太多的帮助,给党、国家以及社会添了很多麻烦。所以,以后尽量不要到街道来,尽量少给政府添麻烦。将来还要找机会回报党、政府和社会。原家的生活有了明显改善,原家人由抱怨的思想转变成感恩的心态,都是党的好政策和政府一心为民的办实事的成果。作为基层民政工作者,“以民为本、为民解困”是我们的工作宗旨。我们是党和政府联络百姓的“办事员”,党和政府则是百姓的“脊梁”。