

“我们过儿童节没有新玩具、新衣服，但同样有趣。”在56岁谭祥林的记忆里，他们会戴上鲜艳的红领巾，穿上整洁的白衬衫、蓝裤子，打扮得漂漂亮亮地到学校过节。上午到校集合后，学校会组织学生们集体游公园，晚上开晚会。



节日

这一天， 你曾怎么过

关键词 公园 联欢会 游乐园

“《让我们荡起双桨》是晚上最常唱的歌，”谭祥林回忆。

改革开放的春风上世纪80年代吹遍祖国大地，70后们的童年大多赶在这个时间段里，在这个年代，一到“六一”儿童节，大多数学校和幼儿园都会举办不同形式的活动，组织孩子们开联欢会，能参与表演的孩子都会特别兴奋，老早就惦记着表演节目的事情，不厌其烦地跟父母说起排练的趣事。

“能在六一表演节目，是了不起的事，特别骄傲。”今年36岁的潍坊市民高岩提起六一联欢仍是掩不住的笑意和兴奋，从舞台上下来，自己都舍不得卸妆，“顶着红脸蛋满场跑。”

“我第一次去富华游乐园玩儿就是过六一。”生于1988年的王硕记得，当年的碰碰车给自己带来了无穷的欢乐，总盼着下一次“六一”，就可以再去玩儿一次。

同样生于1988年的高羽晨则记得小时候每到这一天，总会起个大早，被妈妈化好妆，梳成统一式样的头发。同学们换上鲜艳的演出的服装，搬小板凳在热热闹闹的操场上整齐的坐下看节目。每年的六一都一定会拍照片，大多数都是带着“大浓妆”——红脸蛋，额头中间一点红，红头花。

如今，不少外表看似稳重成熟的大人竟然也重新开始过起了儿童节。当年那些总想着快点长大的孩子，在成年之后，却总被儿时留下的些许遗憾所困扰。尽管童年是短暂的，但童年的记忆依然深刻、清晰。为了弥补童年时留下或多或少的遗憾，这些成年人开始大张旗鼓地为自己过起儿童节。许多70后、80后就跃跃欲试地在微博和论坛上卖萌秀心愿，盼望时光能够倒流，重温童年时的美好。

本报记者 于潇潇



PKU孩子，一生将与五谷杂粮绝缘

不食人间烟火的天使

文/片 本报记者 马媛媛

PKU，中文名叫苯丙酮尿症，是一种先天性代谢异常疾病。对PKU孩子来说，他们的一生将与五谷杂粮绝缘，从吃下的第一口饭开始，毒害神经系统的苯丙氨酸就开始在他们的血液中积累，开始了扼杀智力的倒计时，当倒数接近终点时，一切将无法挽回。他们是“PKU宝宝”，被称为“不食人间烟火的孩子”。目前，潍坊共发现103名PKU孩子，他们的儿童节多了一份别样的心酸。



“我只吃一点点，就一点点”

在廿里堡的村口，浩浩每次看见别的孩子吃雪糕时，他都会忍不住盯着看，看久了他就会咽着口水请示妈妈，“我只吃一点点，就一点点。”浩浩今年三岁半，吃“药饭”三年。浩浩的妈妈刘艳原来在一家服装厂工作，儿子查出病来以后，就辞职专门照顾儿子。

5月30日下午4点，当别的孩子还在幼儿园上课时，浩浩已经在自家的小院里玩耍。刘艳说，浩浩前天晚上又生病了，输液到凌晨3点，她早上没舍得喊他起床。

这样的情况，每个月都会发生至少一次。由于不能吃肉、蛋、奶等食物，浩浩营养不良，身体弱。去年一年，浩浩住院9次，输液的次数更不计其数了。

刘艳的丈夫是一名汽修工，不请假的话每个月能拿到3000元的工资，这是这个家庭全部的收入来源。而浩浩每个月的花费都在2000元以上，如果生病住院，花费还会更高。

刘艳也在筹划着如何赚点“外快”了。在她不足20平方米“客厅”里，摆放着一台大号缝纫机，占据了客厅一半的面积。这是刘艳从潍坊小商品城花了1720块钱买回来的，她准备给一家小服装厂加工衣服，加工一件2毛5分钱，一天不停的干能赚25块钱。

其实，刘艳在浩浩刚上幼儿园的时候，也做过一份工作。那时候，浩浩刚上幼儿园，为了照顾好浩浩，她到浩浩所在的幼儿园打零工，这份工作的好处就是可以按时为浩浩做“药饭”。

然而，好景不长，刘艳意识到她的这份工作可能会给浩浩的心理造成压力，思前想后，刘艳辞掉了这份工作，并很快给浩浩转校。

刘艳说，她不允许孩子再受到疾病以外的心理压力。

“我主要是担心孩子的饮食，所以希望别人知道后也能给孩子提个醒”，刘艳的担心不是没有道理，浩浩在学校、在村里玩时，经常会有小朋友拿着好吃的与他分享，有时候别人的东西已经塞进浩浩的嘴里了，浩浩也会吐出来。

一个三岁半的孩子还不知道他的病有多严重，他只知道妈妈叮嘱过他无数次，吃别人的东西就会变傻。

浩浩的“救命粮”全都藏在客厅的冰箱里。刘艳拿出她给浩浩蒸的馒头、炸的油条……这些都是用特制的面粉做的，不好吃，但这是“药”。

由于浩浩饮食的特殊性，刘艳和丈夫也几乎与肉、蛋绝缘，“偶尔吃一次，心里难受的也尝不出什么味”。

“我从未像现在活得这么自卑，但我不会放弃孩子”，刘艳说。

只要蛋白质超标不是特别严重的食物，彭丹都让佳佳抿一小口尝尝，她不希望别的孩子在讨论什么好吃的时候，自己的孩子插不上嘴。

前一阵，佳佳一直嚷着想吃粽子，彭丹就买了一袋为PKU儿童特制的大米，专门为浩浩包了粽子，PKU儿童专用大米与普通的大米不同，PKU专用大米一煮就成了一团糊糊，粽子的米香味根本没有，但这对佳佳来说，已经是一次奢侈的“大餐”。

由于营养缺乏，佳佳身体也不好。彭丹算了一下，佳佳平均每年住院3次，每次住院费就得1万多。平时感冒、发烧更是家常便饭。

尽管经济不宽裕，但彭丹像所有的母亲一样，希望自己的孩子能够健康快乐的成长。去年儿童节前夕，彭丹问佳佳有什么节日愿望，佳佳想了好久才告诉彭丹，想吃蛋糕。

这样一个普通的愿望却让彭丹左右为难，失眠一夜，第二天早上，彭丹带着佳佳的专用面粉和奶粉，挨家蛋糕店问，能不能用她的面粉给孩子加工一个节日蛋糕。从寒亭走到潍坊，几乎所有的蛋糕店都拒绝了她，彭丹也知道，蛋糕店也有自己的难处，但不甘心的她还是希望能够满足孩子一个节日的愿望。终于，在潍坊一家名为爱丽芬的蛋糕店实现了愿望。

如今，又是一个六一儿童节，彭丹又想起那年的儿童节，心里无比心酸。彭丹说，很多人对PKU儿童的病情不了解，他们难以相信一个看起来活蹦乱跳的孩子会是一个病人，但事实的确如此，社会对残疾儿童、留守儿童的爱越来越多，却几乎没有人会关注到PKU孩子。目前，PKU孩子的经济负担只能靠家庭和医院双方承担。

彭丹在接受采访后发来信息，作为一名PKU孩子的母亲，她有一些私心，希望社会能够关注到这群“不食人间烟火”的孩子们。

今年的儿童节，佳佳又要在医院度过了，但是我们希望，彭丹在寻找蛋糕加工店的路上，不要走的太辛苦。

除了坚持，没有别的选择

没有米香的粽子已是奢侈的“大餐”

佳佳的家庭环境要比一般的PKU孩子复杂的多，彭丹一再叮嘱记者，不要透露家庭的信息，也不要佳佳的真名，彭丹像多数PKU孩子的母亲一样，他们会非常详细地讲述他们的艰难，但是当提出想看看孩子时，均会遭到拒绝。

彭丹说，连孩子自己也不知道自己是PKU孩子，她只告诉孩子，她蛋白质过敏。

佳佳今年9岁，平时主要靠姥姥带着。佳佳的治疗费全靠彭丹每个月不到3000块钱的工资。

对一个小女孩来说，她很难理解为什么别的小朋友什么都可以吃，而她却必须吃从医院买回来的那些特质食材做成的食物。所以相比其他的PKU儿童的母亲，彭丹显得格外“施恩”。

“我主要是担心孩子的饮食，所以希望别人知道后也能给孩子提个醒”，刘艳的担心不是没有道理，浩浩在学校、在村里玩时，经常会有小朋友拿着好吃的与他分享，有时候别人的东西已经塞进浩浩的嘴里了，浩浩也会吐出来。

一个三岁半的孩子还不知道他的病有多严重，他只知道妈妈叮嘱过他无数次，吃别人的东西就会变傻。

浩浩的“救命粮”全都藏在客厅的冰箱里。刘艳拿出她给浩浩蒸的馒头、炸的油条……这些都是用特制的面粉做的，不好吃，但这是“药”。

由于浩浩饮食的特殊性，刘艳和丈夫也几乎与肉、蛋绝缘，“偶尔吃一次，心里难受的也尝不出什么味”。

“我从未像现在活得这么自卑，但我不会放弃孩子”，刘艳说。

对于PKU孩子来说，每月一次的检查必不可少。记者从潍坊市妇幼保健院儿童保健科了解到，PKU是先天性代谢性疾病的一种，是由于肝脏缺乏苯丙氨酸羟化酶所引起的代谢障碍。PKU主要危害为脑损害。未经治疗患儿在生后数月就会出现不同程度的智力发育落后，最终将造成中度至极重度智力低下，市妇幼保健院儿童保健科马保海主任介绍，如果不及治疗，它是一个让孩子慢慢变傻的疾病。

记者在采访中了解到，几乎所有的PKU孩子母亲都辞职专门照顾孩子。马保海主任介绍，PKU孩子需要特殊的饮食来控制患儿血液中的血苯丙氨酸浓度，以免造成对大脑的损伤，也就是说，必须控制天然蛋白质的摄入，以低或无苯丙氨酸奶粉及氨基酸奶粉的形式补充蛋白质。目前低苯丙氨酸饮食疗法，是全世界治疗苯丙酮尿症惟一的方法。

记者了解到，PKU属于隐性遗传代谢病，这种病和先天愚、神经管畸形一样，也是呆傻人群的主要致病原因。而先天愚和神经管畸形，没有办法治愈，只有通过产前检查发现，及时引产，才能免除后患。但出生后的PKU，只要长期使用特种食品和药物，就可以正常成长，完全成为一个正常人。

令人遗憾的是，不少PKU患儿的家人没有对这种疾病引起足够重视，最终导致孩子错过最佳治疗时间。对于PKU家长来说，必须长期购买提取了苯丙氨酸的食物，包括奶粉、蛋白质和淀粉。一旦食用普通食物，患儿体内的苯丙氨酸就会累积，对患儿的智力造成伤害。而购买这些特种食物，一名患儿每个月要花费1500-2000元，这还不包括意外疾病的治疗费。这对一个普通家庭来说，无疑是一笔高昂的开支。

所幸的是，大部分家长都没有放弃孩子。

记者手记 寻找些童年的味道

在这个儿童节，记者接触到了这么一群特殊的孩子。在他们身上，我们无法界定他们生活的幸福与否，既然他来了，就有权和我们分享这个世界。

孩子们总能得到社会的关注，我们希望，社会能带给这些PKU孩子的，除了同情，还能多一分承担。孩子的要求不高，可能只是一块可口是蛋糕、一份味道不同的快餐，这些他们看似奢望的期待，其实实现起来并没有那么难。

据了解，市面上没有可以专供PKU孩子的零食，这些孩子的与其他孩子相比，总少了些童年的味道。对于那些蛋糕店、零食加工企业来说，当PKU孩子的家人拿着特制食材请求加工点零食的时候，你们哪怕收一点加工费，也帮帮孩子实现一个节日的愿望吧，毕竟，作为生存在这个世界的共同体，我们需要有这样一分承担和温暖。

这些孩子本身，就是这个世界的光彩。

(文中名字均为化名)