

“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

公园 联欢会
游乐园

“《让我们荡起双桨》是晚会上最常唱的歌。”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容和兴奋,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”,就可以去再玩儿一次。

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,被妈妈化好装,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家庭
几乎与肉、蛋绝缘

后来,浩浩转到离家不远的一家“盛世福娃幼儿

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,浩浩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平方米的“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。

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”。

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,如果不及时治疗,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,可能只是一块可口的蛋糕、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)

除了坚持,
没有别的选择