

X 級的心肝寶貝

期盼三天的籃球營，能帶給兄弟倆更多的回憶與成長。

(羅乙淞、羅威翔 X 染色體脆折症)



威翔、乙淞兩兄弟同時是罕見疾病 X 染色體脆折症的孩子。X 染色體脆折症是僅次於唐氏症，造成智障好發的第二原因，而且並有過動、注意力不集中、類似自閉、心智發展異常、感覺統合異常及注意力不足等情形發生。因為疾病，讓他們看來與眾不同，有時甚至會遇到一些不友善的對待。

曾經當媽媽帶著他們就醫搭公車時，有老先生覺得他們看起來很奇怪，不想跟他們坐在一起，起身想換座位時，卻因為車子行進中而不穩跌倒。也曾經遇過班上同學恥笑他們，把他們的一些行為當作笑話來說。看在媽媽的眼中，充滿了心疼與難過。

平常兩兄弟在學校也會打打籃球，但是因為疾病的影響，讓他們行動較緩慢，不太會運球，也因此無法跟一般同學打球，都是跟資源班的同學打球。即便如此，媽媽還是非常鼓勵他們多去嘗試各種活動，因此除了在學校學直排輪，騎腳踏車之外，每周六媽媽也會帶他們來參加由罕病基金會所舉辦的心靈繪畫班，把他們的心情透過畫筆，盡情揮灑於畫紙上。此外，像蛋糕烘培、風箏製作，也可以看到他們的身影。這一次能夠參加三天凱亞豹籃球營的活動，讓專業的教練來帶著乙淞、威翔對於籃球有更多的認識，甚至在技巧上有更多的學習，讓兄弟倆在漫漫暑假假期有了更多的生活體驗，媽媽感到十分窩心與感動，畢竟對於罕病的孩子來說，學習的道路總是困難的多，如果有人願意拉他們一把都將是他們生命中最重要的人，最美好的回憶。