



**¡Hola! Me llamo José Carlos Flórez, y soy médico endocrinólogo en el Hospital General de Massachusetts y profesor asociado en la Facultad de Medicina de Harvard.**

Mi trabajo se centra en la genética de la diabetes tipo 2, pero también dirijo la Clínica para Adultos y Adolescentes con Síndrome de Down. Mi mujer Lucía y yo tenemos dos hijas, y esperamos un tercer bebé que Dios mediante llegará en mayo. Mi hermana Miriam tiene 35 años, vive en Santander (España) con mis padres y nuestra hermana Toya, y tiene síndrome de Down.



Me han pedido que escriba sobre la influencia que haya podido tener Miriam en mi vida. La verdad es que no sé por dónde empezar, pues su presencia y las bendiciones que ha comportado han afectado todas las facetas de nuestra existencia, no sólo como personas sino como familia. Me imagino que es una experiencia muy común, que habrán vivido también muchos de ustedes. Quizá ya sepan que mi madre se dedicó en cuerpo y alma a la estimulación temprana y la educación de niños con síndrome de Down, desarrollando el primer método

de lectura y escritura en habla hispana; y que mi padre cambió el rumbo de su investigación neurobiológica para concentrarse en modelos animales del síndrome de Down y poder esclarecer su función cerebral. Juntos establecieron la Fundación Síndrome de Down de Cantabria, y su trabajo ha llegado a hogares de toda España y Latinoamérica.

En mi caso, creo que tener a mis hermanas Miriam y Toya (que tiene otro tipo de discapacidad intelectual de origen genético), en primer lugar, me ha hecho mejor persona. He conocido el amor generoso e incondicional; la inocencia; la sencillez; la humildad de saberse dependiente; la alegría sana y genuina; la sensibilidad; la paciencia. Todo ello, que descubro en mis hermanas día a día, me hace envidiarlas y desear que yo también tuviera esas características que parecen venir como compañeras de viaje del cromosoma afectado. Para mí es más difícil incorporar esas cualidades en mi temperamento, pero probablemente la infancia y juventud

pasadas con ellas me han hecho más comprensivo, paciente y sensible, acrecentando así mi “coeficiente emocional”.

Por otro lado, el síndrome de Down me provocó el interés por la genética, que ha marcado mi vida profesional. Desde la enseñanza secundaria y la universidad he estado fascinado por el poder de los genes, tanto para bien como para mal, y hoy en día dirijo un laboratorio dedicado a su estudio. Al mismo tiempo, conjuntamente con esta labor intelectual germinó en mí el deseo de servir a los más necesitados, cristalizado en la profesión de médico e incluso ya enfocado al cuidado de adultos con síndrome de Down, de quienes recibo dosis periódicas de humanidad.

Finalmente, creo que en mi vida he aprendido de mis hermanas a poner tesón y constancia en las tareas, sean cuales fueren, y a soñar con alcanzar metas impredecibles. También a no compararme con los demás, lo cual resulta en un ejercicio estéril, sino a compararme conmigo mismo hace un día, un mes, un año o una década: a medir mis avances en una trayectoria únicamente personal, no competitiva; a apreciar la aportación indudable y fundamental de tantas otras personas en los logros cosechados; y a estimarme como soy, con mis talentos y mis defectos, sabiéndome limitado pero querido.

Y ya a nivel más trascendente, a confiar totalmente en un Dios Padre que nos quiere, que cuando nos manda retos nos proporciona también las gracias y medios para superarlos, y que sabe lo que hace para conseguir que de un mal aparente surjan fuentes inagotables de bien y de dicha.

Me preguntan también cuál fue el mayor reto con que me enfrenté por tener a una hermana con síndrome de Down. Creo que se basa en forjar una vida independiente, siguiendo el consejo constante de mis padres: no dejar que su presencia me cortara las alas, sino seguir mi propia estrella manteniendo ese lazo íntimo con mis hermanas, de cariño y compromiso fundamentales, pero que no siempre se ha de manifestar con la presencia física. Así me costó separarme de mi familia y venir a Estados Unidos, afincarme acá y casarme con una profesional norteamericana. Pero la distancia no ha mermado nuestra relación, y no cabe duda de que mi venida aquí ha contribuido de forma crítica a un éxito profesional reconocido en altos ámbitos de la investigación. Por otra parte, mantenemos las prioridades familiares, y sabemos que en un futuro más o menos próximo tendremos que tomar decisiones que pueden ser duras. Basarlas en el amor, la entrega sacrificada y el abandono en Dios es la mejor forma de que no nos equivoquemos cuando llegue el momento.

**Como regalo de Navidad, les adjunto dos sonetos que le dediqué a Miriam: el primero, cuando era una adolescente de 17 años; el segundo, al cumplir los 35.**

## A Miriam

Me dijeron: "-Tu hermana es diferente,"  
recuerdo el ramalazo de dolor;  
"-¡Parece una chinita!" con candor  
mi hermano respondió, voz inocente.

Te vi crecer, de niña a adolescente,  
prodigio de cariño y dulce amor;  
papá te dio ternura, fe y valor,  
mamá esperanza de mujer valiente.

Un día apareciste en nuestro hogar,  
llenándolo de risas y alegría,  
de canciones y ganas de jugar;  
a ti te mandó Dios, hermana mía:  
en mi alma tú tienes un lugar  
que por nada del mundo cambiaría.

*Chicago, 4 de agosto de 1993*



## A Miriam en su 35 cumpleaños

El extra cromosoma veintiuno  
no sólo es para ti, hermana mía:  
compartes con nosotros trisomía,  
tú para todos, todos para uno.  
Papá se transformó como ninguno,  
mamá vació alma y energía,  
Toya goza de grata compañía,  
diste mujer a hermano osasuno.  
En cuanto a un servidor, Miriam  
querida,  
aprendí de tus formas y tus modos  
a valorar lo bello de la vida,  
a disfrutar, amar e hincar los codos;  
por eso el cromosoma no es herida:  
lo llevamos felices entre todos.

*Santander,  
4 de agosto de 2011*