

Kieran  
Setiya

Del autor de  
*En la mitad de la vida*



LA VIDA  
ES DURA

Filosofía para encontrar  
nuestro camino

PAIDÓS

**KIERAN SETIYA**

# **LA VIDA ES DURA**

---

Cómo la filosofía puede ayudarnos  
a encontrar nuestro camino

Traducción de Pablo Hermida Lazcano

**PAIDÓS Contextos**

Título original: *Life is Hard* de Kieran Setiya  
Publicado originalmente en inglés por Riverhead Books, un sello editorial de Penguin  
Random House LLC, 2022

1.<sup>a</sup> edición, octubre de 2022

No se permite la reproducción total o parcial de este libro, ni su incorporación a un sistema informático, ni su transmisión en cualquier forma o por cualquier medio, sea éste electrónico, mecánico, por fotocopia, por grabación u otros métodos, sin el permiso previo y por escrito del editor. La infracción de los derechos mencionados puede ser constitutiva de delito contra la propiedad intelectual (Art. 270 y siguientes del Código Penal). Diríjase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos) si necesita fotocopiar o escanear algún fragmento de esta obra. Puede contactar con CEDRO a través de la web [www.conlicencia.com](http://www.conlicencia.com) o por teléfono en el 91 702 19 70 / 93 272 04 47.

© Riverhead Books, Penguin Random House LLC, 2022

© de la traducción, Pablo Hermida Lázcano, 2022

© de esta edición,

Editorial Planeta, S. A., 2022

Paidós es un sello editorial de Editorial Planeta, S. A.

Avda. Diagonal, 662-664

08034 Barcelona, España

[www.paidos.com](http://www.paidos.com)

[www.planetadelibros.com](http://www.planetadelibros.com)

ISBN 978-84-493-4003-1

Maquetación: Realización Planeta

Depósito legal: B. 14.035-2022

Impresión y encuadernación en Huertas Industrias Gráficas, S. A.

Impreso en España – *Printed in Spain*



# SUMARIO

Prefacio .....	9
Introducción .....	11
1. Enfermedad .....	23
2. Soledad .....	49
3. Duelo .....	73
4. Fracaso .....	97
5. Injusticia .....	123
6. Absurdidad .....	151
7. Esperanza .....	173
Agradecimientos .....	185
Notas .....	187
Índice onomástico y de materias .....	221

## CAPÍTULO

# 1

---

## Enfermedad

Nunca olvidas la primera vez que un médico se da por vencido: cuando te dice que no sabe qué hacer —que no tiene ninguna prueba más que realizar ni ningún tratamiento que ofrecer— y que no hay forma de ayudarte. A mí me ocurrió a mis veintisiete años, con un dolor crónico, pero nos sucederá a muchos de nosotros en algún momento, con enfermedades que pueden ser discapacitantes o finalmente fatales. La vulnerabilidad de los cuerpos forma parte de la condición humana.

No recuerdo qué película habíamos ido a ver, pero sé que estábamos en The Oaks, un viejo cine de arte y ensayo de Pittsburgh, cuando sentí una puñalada de dolor en el costado, seguida por una necesidad urgente de orinar.

Después de ir disparado al baño, me sentía mejor, pero notaba una franja de tensión que atravesaba mi ingle. Con el paso de las horas, el dolor se resolvió en una necesidad de hacer pis de nuevo, que me despertó a eso de la una o las dos de la madrugada. Fui al baño, pero como en un mal sueño, de nada me sirvió orinar. La sensación de tensión en la zona de la ingle persistía, insensible a las reacciones de mi cuerpo. Pasé una noche de insomnio alucinatorio, tendido en el suelo del cuarto de baño, haciendo pis de vez en cuando en una vana tentativa de silenciar la alarma somática.

El día siguiente comenzó sensatamente, con una visita a mi médico de cabecera, quien supuso que tenía una infección del tracto urinario y me prescribió un tratamiento con antibióticos. Pero el análisis dio negativo, al igual que las pruebas de afecciones más abstrusas. El dolor no amainaba. Desde ese momento, la línea temporal es borrosa. Tengo mala memoria y la burocracia médica derrotó cualquier intento de que se transfiriese mi historial de Pittsburgh al MIT cuando me mudé once años después.

Pero no olvidaré los principales episodios. Primero, un estudio urodinámico en el que me cateterizaron, me hicieron beber un tanque de líquidos y hacer pis en una máquina que medía la velocidad, el flujo y la función. Todo normal. Segundo, una cistoscopia en la que un urólogo de aspecto adolescente proyectó un anticuado cistoscopio a través de mi uretra en agonizantes incrementos, como una antena de radio telescópica. Desde luego daba la impresión de que había algún problema, pero una vez más el informe fue negativo: nada de interés clínico; ninguna lesión ni infección visible en la vejiga ni por el camino. Debí de haber sido una mañana ajetreada en la clínica, porque el médico y el enfermero se olvidaron de mí tras el resultado nulo. Volví a vestirme con cautela y salí por donde había entrado, renqueando con torpeza por la avenida Forbes de regreso al ridículo rascacielos gótico en el que trabajaba, con el pene turgente de la Catedral del Aprendizaje de Pittsburgh cerniéndose sobre mí, mientras que el mío goteaba sangre en mi ropa interior.

La última consulta en Pittsburgh fue con otro urólogo. A esas alturas ya me estaba acostumbrando a lo que llamaba «mis síntomas» y era capaz de dormir pese a la incomodidad. Vivía mi vida, más o menos, con el zumbido de dolor como ruido de fondo. El urólogo me aconsejó que continuara así. «No sé a qué obedece esa sensación —me confesó—. No parece haber una causa concreta. Por desgracia, eso no es infrecuente. Intente ignorarlo si es capaz.» Me recetó Neurontin, un medicamento anticonvulsivo y antineurálgico, que teóricamente me ayudaría a dormir, y me des-

pachó. Sigo sin saber con seguridad si aquel fármaco era un placebo. Parecía ayudarme, pero unos años más tarde dejé de tomarlo, sin efectos discernibles.

Y así siguieron las cosas durante trece años aproximadamente. Ningún diagnóstico; ningún tratamiento. Yo ignoraba el dolor cuando podía y me sumergía en mi trabajo, soportando nerviosamente ataques que me diezmaban de vez en cuando el sueño y la vida diaria. Mientras tanto, el resto de mi familia tenía sus propias tribulaciones. En 2008, la madre de mi mujer fue diagnosticada de cáncer de ovario en etapa 3. Mi suegra es la escritora y crítica Susan Gubar, que escribió junto con Sandra Gilbert *La loca del desván. La escritora y la imaginación literaria del siglo XIX*, un clásico feminista que preguntaba: «¿Es el bolígrafo un pene metafórico?».<sup>1</sup> Siendo como es una persona fuerte, metabolizó su enfermedad mediante la escritura, describiendo con brutal precisión la cirugía «citorreductora» para extirpar los tumores más visibles, seguida de la quimioterapia, la dolorosa inserción de drenajes que no lograron aliviar una infección posoperatoria, y su subsiguiente ileostomía. Su *Memoir of a Debulked Woman* [Memorias de una mujer citorreducida] menciona a escritoras y artistas que han lidiado con la enfermedad, incluido un guiño a Virginia Woolf, quien había censurado el silencio de la literatura sobre este tema en su ensayo *Estar enfermo*.<sup>2</sup> La propia Woolf era característicamente decorosa: «Bien podría no haber tenido entrañas, a juzgar por todas las evidencias de ellas en su libro», se quejaba la novelista Hilary Mantel contando su propia cirugía brutal en *Meeting the Devil* [Encuentro con el diablo].<sup>3</sup> El libro de Susan rectifica la omisión de Woolf, con francas descripciones de sus esfuerzos para cagar después de la citorreducción que le extirpó más de treinta centímetros de intestino, su temor a ensuciarse en público, el «lecho del dolor» al que estuvo atada durante diecisiete días mientras los drenajes no lograban cumplir su misión, los excrementos que gotean del estoma de su «ostomía», y las persistentes discapacidades del cáncer y su tratamiento. «Más de medio año después de la última quimio-

terapia —escribía—, mis pies seguían estando muertos y no aguantaba en pie más de unos minutos sin que volviesen los dolores y la fatiga.»<sup>4</sup> Pese a todo esto, ha sobrevivido hasta ahora, contra todo pronóstico, gracias a un ensayo clínico que funcionó cuando la tercera sesión de quimio no resultó efectiva.

Entretanto se descubrió que su hija, mi esposa Marah, tenía un quiste dermoide en el ovario izquierdo —«dermoide» designa la clase de quiste en el que pueden crecer dientes y pelo—, que debía ser extirpado quirúrgicamente. Ella tiene un alto riesgo de cáncer de mama y de ovario al haber heredado de su madre el gen BRCA2, por lo que se somete a reconocimientos periódicos. Mi suegro sobrevivió a una operación a corazón abierto y, de regreso a Inglaterra, mi madre fue diagnosticada de Alzheimer de aparición precoz.

No explico todo esto porque mi familia se haya visto afectada por las enfermedades de forma inusual —una familia de Jobs\*—, sino porque estoy seguro de que no es ese el caso. Todos nos enfrentamos a la enfermedad y a incapacidades transitorias. Y todos conocemos a alguien con cáncer, una enfermedad cardíaca o un dolor crónico. En los tiempos de la COVID-19, tenemos amigos y familiares que han sufrido o han muerto, con frecuencia en aislamiento. Resulta imposible ignorar la fragilidad de la salud y todo cuanto depende de ella. Hasta los más robustos están destinados a envejecer e ir perdiendo facultades conforme van abandonando el sector demográfico alguna vez designado por los activistas de la discapacidad como «los temporalmente capacitados»; la discapacidad debería importar a cualquiera que espere llegar a viejo. Una aproximación no utópica a la vida no desea que desaparezcan estos hechos dejando atrás el cuerpo. Antes bien, se pregunta cómo deberíamos vivir con los cuerpos disfuncionales que tenemos.

\* Referencia al Libro de Job del Antiguo Testamento. (*N. del T.*)



Una de las lecciones más básicas de los trabajos recientes en la filosofía de la medicina es la necesidad de tener cuidado con las palabras. Partiendo de la idea de la salud como el funcionamiento adecuado del cuerpo y de sus partes, un consenso incipiente contrasta la *enfermedad* [*disease*] —una categoría de disfunción— con la *dolencia* [*illness*], que es el impacto negativo de la enfermedad en la experiencia vivida.<sup>5</sup> La enfermedad es biológica; la dolencia es, al menos en parte, «fenomenológica», una cuestión de cómo sentimos la vida. El hecho de que la enfermedad empeore o no la vida es, como dicen los filósofos, «contingente». En general, cuán bien seas capaz de vivir cuando tu cuerpo funciona mal dependerá de los efectos, que son mediados por doquier por la suerte y las circunstancias sociales. Si tienes libre acceso a la medicación, una enfermedad grave como la diabetes de tipo 1 puede no comportar mucha dolencia; si no tienes asistencia sanitaria, una infección leve de disentería puede matarte. El resultado es que la dolencia se distribuye menos equitativamente aún que la enfermedad, en función de la riqueza, la raza y la nacionalidad.

Las cosas son más sutiles todavía en lo atinente a la discapacidad, tanto a largo plazo como en las discapacidades progresivas del envejecimiento. En las últimas décadas, los teóricos de la discapacidad han propugnado una comprensión social de lo que significa estar físicamente discapacitado. Así, en *Extraordinary Bodies* [Cuerpos extraordinarios], la crítica Rosemarie Garland-Thomson aspiraba a «alejar la discapacidad del ámbito de la medicina para introducirla en el de las minorías políticas».<sup>6</sup> Fue la labor de estas minorías la que condujo a la aprobación, en Estados Unidos, de la Ley para Estadounidenses con Discapacidades y, en el Reino Unido, de la Ley contra la Discriminación por Discapacidad. La discapacidad es el foco de atención de una lucha en defensa de los derechos civiles.

Estas ideas han tardado tiempo en migrar hasta mi rincón filosófico, pero un libro reciente de la filósofa Elizabeth Barnes seña-

la: «Estar físicamente discapacitado no significa tener un cuerpo defectuoso, sino simplemente tener un cuerpo minoritario».<sup>7</sup> Garland-Thomson y Barnes no coinciden en todo: difieren en la naturaleza o «metafísica» de la discapacidad.<sup>8</sup> Pero comparten la tesis —al igual que muchos otros teóricos y activistas de la discapacidad— de que, cuando hacemos abstracción de los prejuicios y los alojamientos precarios, la discapacidad física no empeora la vida en términos generales. Como ser homosexual en una cultura homófoba, ser discapacitado puede conllevar un perjuicio, pero eso supone un fracaso social, no una inevitabilidad natural. La discapacidad física no constituye en sí misma un obstáculo para vivir bien.

Esta tesis provoca tanto perplejidad como resistencia. Los filósofos tratan con frecuencia la discapacidad como un paradigma de lesión o daño.<sup>9</sup> Y las personas sin discapacidades pueden ver con temor la perspectiva de ser sordo, ciego o incapaz de caminar. Pero, aunque resulte fácil malinterpretarlo, el aserto de los activistas encierra su verdad: dados los alojamientos adecuados, la discapacidad física no tiene por qué impedirnos vivir vidas que, en general, no sean peores que las que llevan la mayoría de las personas.

Si la discapacidad física es una categoría de disfunción corporal manifiesta, no se asemeja a la dolencia, sino a la enfermedad. La disfunción corporal es biológica; sus efectos sobre la experiencia vivida son contingentes y se hallan sujetos a las circunstancias. Esto significa que, en cierto sentido, la discapacidad física no puede ser en sí misma mala para ti. Si empeora tu vida es porque afecta a tu manera efectiva de vivir. Una moraleja más amplia se extrae de la parábola taoísta de la suerte de un granjero, que aprendí del radiante libro ilustrado de Jon J Muth *Cuentos zen para meditar en shorts*.<sup>10</sup> Cuando el caballo del granjero se escapa, sus vecinos se compadecen: «¡Qué mala suerte!». Y el granjero responde: «Tal vez». Su caballo regresa acompañado de dos más, y la gente dice: «¡Qué buena suerte!». «Tal vez», contesta el granjero.

El hijo del granjero trata de montar uno de los caballos indómitos y se rompe una pierna, y los vecinos comentan: «¡Qué mala suerte!». «Tal vez», repone el granjero. Con su pierna rota, el hijo no puede ser reclutado para luchar en una guerra, y le dicen: «¡Qué buena suerte!». «Tal vez», responde el granjero...

Por tanto, todo depende. Concretamente: que una discapacidad física mejore o empeore en definitiva tu vida depende de los efectos que cause. Más aún, una gran cantidad de datos atestiguan el hecho de que, incluso en el mundo tal y como es, los efectos no son tan malos: las personas con discapacidades físicas no consideran su propio bienestar significativamente inferior a como los demás individuos valoran el suyo. «Un número enorme de investigaciones ha demostrado que las personas que adquieren una gama de discapacidades habitualmente no experimentan mucha o ninguna reducción permanente en el disfrute de la vida», concluye una reciente revisión de la literatura al respecto.<sup>11</sup>

A pesar de todo, persiste la perplejidad. Es innegable que necesitar una silla de ruedas, ser ciego o ser sordo aleja a uno de ciertas cosas valiosas: el placer de una caminata solitaria por la montaña, la contemplación del paisaje, el canto de los pájaros. En ese sentido resulta perjudicial. Como nos recuerda la suerte del granjero, puede haber beneficios colaterales. Pero, en igualdad de condiciones, ¿cómo no van a empeorar tu vida esta clase de discapacidades? ¿No es eso lo que sucede cuando desaparece algo bueno de nuestra vida?

El desconcierto dimana de errores acerca de la naturaleza de la vida buena que se remontan a Aristóteles. No es solo que a Aristóteles le preocupe la vida ideal, aquella que deberíamos elegir si todo dependiera de nosotros, ni que considere cualquier género de discapacidad incompatible con vivir bien. Es que piensa que la mejor vida «no necesita nada».<sup>12</sup> Es lo «más deseable de todo», a la que no cabe añadir nada. Si a la *eudaimonía* le faltase algo bueno, arguye, su adición supondría una mejora; pero ya es la mejor.<sup>13</sup> Esto va de la mano de la visión aristotélica de una única

vida ideal, organizada en torno a una sola actividad, que resulta ser la contemplación, a pesar de que los nueve primeros libros de la *Ética nicomáquea* nos conducen a esperar, en cambio, la vida del estadista consumado.

La monomanía de Aristóteles es reprimida por los autores contemporáneos que le reclutan para el proyecto de autoayuda. El psicólogo Jonathan Haidt es un ejemplo típico: «Al decir que el bienestar o la felicidad (*eudaimonía*) es “una actividad del alma conforme a la excelencia o la virtud” —sostiene—, Aristóteles no estaba diciendo que la felicidad se consiga dando a los pobres y reprimiendo tu sexualidad. Estaba diciendo que una vida buena es aquella en la que desarrollas tus fortalezas, realizas tu potencial y llegas a ser lo que has de llegar a ser conforme a tu naturaleza». <sup>14</sup> Pero aparte de ser más prosexo, Aristóteles estaba diciendo exactamente lo que Haidt dice que no decía. Para Aristóteles, la *eudaimonía* es o bien una vida de excelencia intelectual, dedicada a la meditación sobre el cosmos y sus leyes, o bien una vida de virtud práctica (de valor, templanza, generosidad, justicia, amistad, orgullo) provista de todos los dones de la fortuna. En el pensamiento de Aristóteles no tiene cabida una pluralidad de vidas suficientemente buenas, en las que los seres humanos individuales cultiven sus talentos, intereses y gustos particulares.

El espejismo de una vida tan perfecta consiste en no carecer de nada; en la convicción de que existe un único camino hacia el florecimiento. Deberíamos resistirnos a estas ideas. Cuando pienso en mis héroes, personas que vivieron vidas buenas donde las haya —ninguna de ellas perfecta—, lo que destaca es lo diferentes que son: Martin Luther King, Jr.; Iris Murdoch; Bill Veeck; un visionario y activista político; una novelista y filósofa; un ejecutivo del béisbol. La lista continúa, cada vez más variopinta: mi profesor D. H. Mellor; el rabino Hillel, un icono talmúdico; la científica Marie Curie... Anímate a confeccionar tu propia lista. Apuesto a que sus miembros no tendrán mucho en común.

Lo que refleja esta diversidad es una liberalización de lo que entra dentro de vivir bien en el largo período posterior a la ética

aristotélica. No hay una sola actividad digna de amor (la contemplación o el arte de gobernar), sino un vasto repertorio de cosas que merece la pena hacer: desde la música, la literatura, la televisión y el cine hasta los juegos y los deportes, la conversación con amigos y familiares; desde la labor esencial de médicos, enfermeros, profesores, agricultores y trabajadores sanitarios hasta la innovación comercial, la ciencia pura y aplicada..., e incluso la filosofía.

No es que todo valga. Puede que Aristóteles se equivocase al centrarse en una única vida ideal, pero estaba en lo cierto al afirmar que determinadas cosas merecen ser queridas, en tanto que otras no. Pensemos en *Bartleby*, en el incomparable relato breve de Herman Melville *Bartleby, el escribiente*.<sup>15</sup> Narrada por un abogado pagado de sí mismo pero bienintencionado, que contrata al misterioso Bartleby como copista, la historia gira en torno a la súbita negativa de Bartleby a corregir pruebas. Cuando se le pidió que lo hiciera, «Bartleby, con una voz singularmente suave y firme, replicó: “Preferiría no hacerlo”». <sup>16</sup> Las cosas escalan a partir de ahí. Sin ofrecer jamás razón alguna, Bartleby repite su mantra. Prefiere no comer nada más que galletas de jengibre; no hablar con sus colegas ni comprobar si hay correspondencia en la oficina de correos; no ayudar al abogado a sujetar un trozo de cinta adhesiva; no salir para nada del trabajo (Bartleby comienza a vivir allí); no responder a las preguntas sobre su vida prefiriendo que le dejen en paz; no abandonar la oficina ni siquiera cuando es despedido; no copiar más, pero asimismo no mudarse con el abogado ni aceptar otro empleo; y al ser trasladado a la fuerza a la cárcel, no comer hasta morir. Puede que simpaticemos con Bartleby, pero sus deseos no tienen ningún sentido.

Por lo tanto, no todas las preferencias son iguales: existen límites a lo que merece la pena querer. Pero dentro de esos límites, podemos florecer de muchas maneras, haciendo un sinfín de cosas diferentes. Una vez que absorbemos este pluralismo, la idea de que una vida buena «no necesita nada» comienza a antojarse ab-

surda.<sup>17</sup> Es manifiestamente falso en las vidas que he señalado más arriba, todas las cuales tienen defectos y enormes omisiones. No es que uno deba esmerarse en participar en todo lo bueno, gustar de todo género de música, literatura, arte; de todos los deportes; todas las aficiones; trabajar como conserje-enfermero-profesor-poeta-sacerdote.

Karl Marx escribió que «la sociedad comunista [...] hace cabalmente posible que yo pueda dedicarme hoy a esto y mañana a aquello, que pueda por la mañana cazar, por la tarde pescar y por la noche apacentar el ganado, y después de comer, si me place, dedicarme a criticar».<sup>18</sup> Pero ni siquiera él sugería que fuese obligatorio. El hecho de que algo posea valor no implica que debamos o tengamos que dedicarnos a ello. A lo sumo significa que deberíamos respetarlo como algo digno de proteger y preservar.<sup>19</sup> Está bien ser indiferente al *jazz* libre, el piano clásico o el *death metal*: cada uno tiene sus gustos. Pero deberíamos desear que sobrevivan para disfrute de otros. En la práctica, una vida buena es selectiva, limitada, fraccionaria. Incluye cosas buenas, pero las muchas que ha de omitir no la tornan necesariamente peor. No supone una desgracia para mi vida el hecho de que no disfrute con el arte prerrafaelita o no sepa construir una cerca. Tengo mucho que hacer.

A riesgo de sonar frívolo, esta es la razón por la que las discapacidades físicas, por regla general, no nos impiden vivir bien. Las discapacidades nos impiden dedicarnos a cosas valiosas. En cierto sentido, son perjudiciales. Pero, en cualquier caso, nadie tiene acceso a, ni espacio para, todo lo valioso, y no hay nada malo en quedar apartado en muchas cosas buenas. La mayor parte de las discapacidades dejan disponibles suficientes cosas valiosas para vidas que no son peores que la mayoría, y que a veces incluso son mejores.

Bill Veeck comenzó su andadura en el béisbol como vendedor de palomitas para los Chicago Cubs cuando su padre, Bill Veeck sénior, era presidente del club.<sup>20</sup> Llegó a ser el propietario y el

director general de una sucesión de equipos de béisbol: los Milwaukee Brewers, en las ligas menores, y luego, en las mayores, los Cleveland Indians, St. Louis Browns y Chicago White Sox. Veeck trabajó por la integración en el béisbol, fichando al primer jugador negro en la Liga Estadounidense. Veeck hacía disfrutar a los aficionados incluso cuando perdían sus equipos, inventando el numerito hoy generalizado que ocupa los descansos entre entradas en los partidos de béisbol: la música, las acrobacias y la participación del público. Pero también consiguió ganar: primero con los Indians, en 1948, y luego con los White Sox, en 1959. Veeck instaló el primer «marcador explosivo» del béisbol, que disparaba fuegos artificiales cuando los White Sox pegaban un *home run*. Todo eso lo hizo mientras luchaba contra una lesión sufrida en la Segunda Guerra Mundial, que desembocó en la amputación de su pie derecho y finalmente de gran parte de su pierna.

Harriet McBryde Johnson, nacida con distrofia muscular, llegó a ser abogada y activista por los derechos de las personas con discapacidades. Sobreviviendo inesperadamente a la mediana edad, incapaz de caminar, perdió el movimiento de sus brazos y la capacidad de tragar la mayor parte de los alimentos sólidos.<sup>21</sup> Sin embargo, Johnson cuenta en sus memorias las estridentes historias de sus protestas contra el maratón televisivo de Jerry Lewis para recaudar fondos para la distrofia muscular, una campaña improvisada para entrar en el Consejo del Condado de Charleston, una visita a Cuba, haber sido fotografiada por *The New York Times* y su debate con el filósofo Peter Singer, que cree que los padres deberían poder practicar la eutanasia a los niños nacidos con distrofia muscular. Su respuesta a Singer es una expresión concisa de mi argumento. «¿Estamos en peores condiciones? —pregunta Johnson—. Yo pienso que no. No en ningún sentido significativo. Hay demasiadas variables.»<sup>22</sup> Hay demasiada diversidad, demasiada contingencia, en las perspectivas para vivir bien.

Estos son los fundamentos filosóficos de las investigaciones que indican cuán resilientes somos: la explicación, y la validación,

del descubrimiento de que las personas con discapacidades físicas, por término medio, apenas están en peores condiciones que el resto de los individuos. Si suena demasiado bueno para ser cierto, hay que decir dos cosas. En primer lugar, deberíamos preguntarnos por qué creemos que las vidas de las personas con discapacidades son peores que las demás. ¿Nos basamos en el miedo y los prejuicios o en testimonios significativos?<sup>23</sup> (La sensible crónica de Johnson de su encuentro con Singer es en sí misma un medio de educación moral; todo el mundo debería leerla.)<sup>24</sup> En segundo lugar, deberíamos reconocer las complicaciones. Para empezar, existe una distinción entre ser discapacitado y llegar a ser discapacitado. Ser discapacitado es compatible con vivir una vida buena, pero eso no significa que llegar a ser discapacitado no resulte traumático. Con frecuencia lo es. Lo que sugieren los datos empíricos, sin embargo, es que en la mayoría de los casos el trauma es sustancialmente más efímero de lo esperado.<sup>25</sup>

Los filósofos escépticos preguntarán qué hay de malo en imponer discapacidades a los demás si estas no empeoran sustancialmente la vida.<sup>26</sup> Es una pregunta pertinente. Parte de la respuesta es que resulta difícil adaptarse a la discapacidad.<sup>27</sup> Otra parte es que está mal interferir en la autonomía corporal de alguien, independientemente de que se le cause o no un daño sustancial.<sup>28</sup> Pero es preciso hacer una salvedad. Puede ser aceptable dañar a alguien cuando al hacerlo se evita un daño mayor (me rompes la pierna al sacarme a rastras inconsciente de los restos de un vehículo ardiendo). Pero no está bien causar daño meramente cuando el resultado neto no será malo. En un mordaz experimento mental, la filósofa Seana Shiffrin imagina que alguien lanza lingotes de oro de un millón de dólares desde un helicóptero sobre víctimas inocentes, rompiendo cráneos y extremidades.<sup>29</sup> Al fin y a la postre, los receptores de esa generosidad bien pueden alegrarse de haber sido golpeados. Se recuperarán de sus lesiones, usarán el oro para pagar sus facturas médicas y les quedará un buen fajo de dinero. No obstante, lo que hizo su benefactor estuvo mal. Por la misma



razón, causar discapacidad es causar daño (la pérdida de la visión, de la audición o de la movilidad, pongamos por caso) y está mal hacer tal cosa a alguien sin su consentimiento, incluso si el resultado final es una vida que, en conjunto, no resulta peor.<sup>30</sup>

La última complicación es la más significativa. He estado generalizando acerca de la discapacidad física, hablando de promedios y de lo que tiende a suceder como regla. No pretendo en modo alguno negar que haya experiencias de discapacidad que sean profundamente difíciles y destrocen vidas individuales. Si la discapacidad limita en exceso tus actividades, si apenas te permite dedicarte a cosas valiosas, puede resultar devastadora, y no hay garantía de que llegues a adaptarte jamás. Y en este punto es en el que los espacios precarios son tan perjudiciales. Poseemos el poder colectivo para determinar en qué medida la discapacidad física afecta al empleo, la educación y las oportunidades sociales. El problema es el desajuste entre los cuerpos y el entorno construido, pero el entorno puede ser transformado. Puede exigirse a las escuelas y a los empresarios que se adapten a la discapacidad y se les pueden proporcionar los recursos que necesitan para hacerlo; los edificios pueden hacerse accesibles. Las políticas sociales pueden minimizar la medida en que las personas con discapacidades físicas queden excluidas de la pluralidad de vidas suficientemente buenas.

No obstante, incluso esto sigue siendo simplista. Nos hemos centrado en el aspecto de la discapacidad física implícito en su etimología: la falta o la pérdida de una capacidad en virtud de una disfunción corporal. He argüido que el hecho de estar privado del acceso a algo bueno no imposibilita en sí mismo una vida floreciente. Esto es algo que todos nosotros experimentamos y que soportaremos progresivamente a medida que envejecamos. Ahora bien, muchas discapacidades y muchas formas de enfermedad presentan otra cara. Junto con la ausencia de la capacidad está la presencia del dolor físico. Las investigaciones que demuestran que la vida con una discapacidad es menos desoladora de lo que

cabría suponer indican asimismo excepciones. Según un estudio de adultos mayores llevado a cabo por el economista y filósofo Erik Angner, «Las mediciones objetivas [de la salud] en todos los casos, excepto en dos, no estaban correlacionadas con la felicidad [...]: el dolor debilitante y la incontinencia urinaria predicen un bajo nivel de felicidad, incluso cuando se controla la autopercepción de la salud».<sup>31</sup>

Partes móviles prácticamente de cualquier enfermedad son la privación de capacidades y la experiencia del dolor. Tanto si padeces cáncer, apoplejía o diabetes como si sufres una enfermedad más transitoria como la COVID-19, puedes descomponerla en estos elementos: las capacidades perdidas, el sufrimiento corporal y las angustias que estos inducen, incluido el miedo a la muerte. La misma descomposición es aplicable a los efectos del envejecimiento. Haremos referencia al miedo a la muerte cuando nos ocupemos del duelo y la esperanza. Aquí trataremos la enfermedad abordando su encarnación: primero la discapacidad, ahora el dolor.

Yo no soy físicamente discapacitado y, en ese sentido, mi análisis hasta el momento es de segunda mano: conlleva todos los riesgos y salvedades de escribir acerca de algo que no has experimentado. En lo concerniente a las disfunciones del cuerpo, eso resulta felizmente inevitable: nadie ha experimentado todas ellas. Pero yo tengo una historia con el dolor y, admitiendo sus idiosincrasias, puedo escribir sobre su lugar en una vida por lo demás afortunada.

Al cabo de trece años de relativa estabilidad, con brotes esporádicos, las cosas comenzaron a ir cuesta abajo. El dolor era ardiente, constrictivo, lo suficientemente intenso como para no poder enmascararlo con el ejercicio ni conseguir dormir en su presencia. Por entonces vivía en Brookline, Massachusetts, donde acudí a ver a una tercera uróloga. Ella repitió los estudios básicos: un examen urodinámico al que me sometió estando de pie, durante el

cual me desmayé, y otra cistoscopia. Aunque esta resultó mucho más llevadera que la primera, no fui capaz de observar las imágenes endoscópicas en tiempo real. Ella había apreciado una inflamación significativa, me dijo, y me propuso una cirugía transuretral para corregirla.

Había riesgos, pero yo estaba dispuesto a correrlos, solo que me entró el miedo. Mis reservas me condujeron al urólogo número cuatro, quien me advirtió que la cirugía podía causar graves complicaciones y me ofreció en su lugar una prescripción de antibióticos, que podía tomar cuando aparecieran los síntomas. Estos tardaron varios meses en presentarse, y en ese momento me tomé las pastillas sin ningún efecto aparente. Seis meses después, durante mi peor y más implacable fase de dolor, incluidos períodos totalmente en vela, acudí a la consulta de un quinto urólogo, que me sigue tratando en la actualidad. Había hecho bien en evitar la operación, me dijo, pero los antibióticos no servirían de ayuda. Puso un nombre a mi afección (dolor pélvico crónico, que significa lo que suena y explica muy poco) y me prescribió un «alfabloqueador». No estoy seguro de que el medicamento me ayudase. No obstante, fue el primer médico de los que había visto que se tomó en serio mi experiencia, me confesó que era difícil de tratar y me explicó con detalle el desalentador pronóstico. Su reconocimiento fue su propia pequeña consolación, un paso hacia la escritura de este libro.

Ha habido muchos brotes desde entonces. Acabé por tomar medicación para dormir (primero doxepina, luego zolpidem, que me ayudaron unas cuantas noches, pero después dejaron de ser eficaces) y me hicieron otra tanda de pruebas. Los exámenes me causaron el dolor más sostenido y punzante que jamás he experimentado, pero no nos revelaron nada de utilidad. Volví a convivir con ello, con brotes cada vez más frecuentes y cada vez más difíciles de ignorar.

Que el dolor es malo para uno puede parecer un aserto demasiado evidente como para justificar el escrutinio. No obstante, yo

me descubro preguntándome *por qué* es tan malo, especialmente en un caso como el mío, en el que el dolor que siento día a día no es debilitante. Para mi alivio, soy capaz de funcionar bastante bien; lo peor es la privación de sueño. ¿Qué más cabe decir acerca del daño de sentir dolor?

Puede que Virginia Woolf inventara el lugar común de que el lenguaje tiene dificultades para comunicar el dolor. «El inglés, que es capaz de expresar los pensamientos de Hamlet y la tragedia de Lear —escribió—, no tiene palabras para el estremecimiento y el dolor de cabeza.»<sup>32</sup> La máxima de Woolf se desarrolla en *The Body in Pain* [El cuerpo dolorido], un libro de la crítica literaria y cultural Elaine Scarry que se ha convertido en un clásico: «El dolor físico, a diferencia de cualquier otro estado de conciencia —escribe—, carece de contenido referencial. No es *de* ni *para* nada. Precisamente porque no toma ningún objeto, se resiste, más que ningún otro fenómeno, a la objetivación en el lenguaje.»<sup>33</sup>

Pero como alguien que vive con dolor, sé que Woolf y Scarry están equivocadas. El dolor físico sí posee «contenido referencial»: representa una parte del cuerpo como dañada o bajo presión.<sup>34</sup> Y disponemos de muchas palabras para la cualidad del dolor. Como protesta Hilary Mantel respondiendo a Woolf:

¿Qué ocurre entonces con todo el vocabulario de los dolores al cantar, de los espasmos, de las estenosis y los calambres; el dolor terebrante, el dolor taladrante, los pinchazos y pellizcos, las punzadas, el ardor, el escozor y el desollamiento? Todas ellas son buenas palabras. Todas palabras viejas. Nadie siente un dolor tan especial que el diccionario del diablo de la angustia no lo haya anticipado.<sup>35</sup>

«Latidos», «ardores», «contracciones»: todas ellas son buenas palabras para mi dolor.

La idea de que el dolor no es una simple sensación, sino que representa el cuerpo en apuros, fue defendida por el filósofo George Pitcher en 1970: «Ser conscientes de un dolor supone

percibir —en concreto sentir, por medio de la estimulación de nuestros receptores y nervios del dolor— una parte de nuestro cuerpo que se halla en un estado dañado, magullado, irritado o patológico». <sup>36</sup> Pitcher anda bien encaminado, aunque sus palabras dan a entender que el dolor nunca es engañoso. ¿Qué hay del dolor que puede sentir un mutilado en una parte del cuerpo que no tiene? ¿Qué ocurre con mi dolor, que no refleja daño objetivo ni presión allí donde parece estar el dolor? El hecho es que, si bien el dolor es la aparición del daño o la presión corporal, la aparición puede ser ilusoria. Ello no significa que el dolor no sea real o que carezca de «contenido referencial», sino simplemente que es una interpretación errónea de lo que ocurre en nuestro cuerpo.

Esto da origen a una curiosa reflexividad, la clase de cosa que encanta a los filósofos. El dolor engañoso es el más «meta» de los dolores. Representa erróneamente una parte del cuerpo como dañada o bajo presión. Ello significa que un sistema del cuerpo que se supone que ha de rastrear el daño o la presión —el sistema de los receptores del dolor— ha sido dañado a su vez. Te está diciendo que hay algún problema cuando en realidad no existe ninguno. ¡Pero la propia discrepancia implica que algo va mal! Por lo tanto, aunque localiza erróneamente el daño que representa, el dolor engañoso nunca es totalmente engañoso. No puedes sentir dolor sin patología. El dolor no comete ese error.

Tanto si es crónico como si es agudo —el dolor de un síndrome de larga duración o el dolor súbito y severo, como una fuerte migraña—, el dolor físico representa al cuerpo, situándolo en primer plano. Así es como perturba nuestra vida. El dolor llama la atención sobre sí mismo, desafiando nuestra capacidad de interactuar con el mundo, de disfrutar de lo que estamos haciendo o de desconectar plenamente mediante el sueño. Cualesquiera que sean las actividades que hayamos escogido de entre la pluralidad a las que vale la pena dedicarse, el dolor interfiere en nuestra inmersión en ellas. En el límite, cuando el dolor es abrumador, el

foco de atención de la conciencia se reduce hasta que no hay nada más. El dolor no solo es malo en sí mismo, sino que, además, nos impide acceder a algo bueno.

Cuando estamos sanos, rara vez experimentamos nuestro cuerpo de esa manera. «Sentimos a través de él», siendo directamente conscientes de los objetos y las personas con las que interactuamos, apenas conscientes de los intrincados medios físicos de los que nos valemos para ello. Al interpretar la *Sonata para órgano n.º 4* de Bach, el organista no es consciente de los innumerables movimientos de los dedos sobre las teclas, sino de la música de la página, crípticamente traducida en notas, melodía y ritmo. Si se concentra en sus dedos, es probable que su interpretación se estrelle. La paradoja estriba en que, cuando nos relajamos en nuestro cuerpo, este desaparece, convirtiéndose en una interfaz transparente; un fenómeno que nos invita a pensar en nosotros mismos como algo distinto de nuestro cuerpo, un quién-sabe-qué inmaterial. El dolor nos retrotrae a nuestra corporalidad. «Ya no simplemente una estructura “desde” —escribe el filósofo y físico Drew Leder en *The Absent Body* [El cuerpo ausente]—, el cuerpo dolorido deviene aquello a lo cual [uno] presta atención. A medida que el cuerpo emerge temáticamente, su uso transitivo se interrumpe.»<sup>37</sup>

Incluso René Descartes, el filósofo moderno que propugnaba una «distinción real» entre mente y cuerpo, concibiendo la mente o el alma como una sustancia inmaterial, se detuvo en seco ante el dolor:

También me enseña la naturaleza, por medio de esos sentimientos de dolor, hambre, sed, etc., que no estoy metido en mi cuerpo como un piloto en su navío, sino tan estrechamente unido y confundido y mezclado con él que formo como un solo todo con mi cuerpo. Pues si esto no fuera así, no sentiría yo dolor cuando mi cuerpo está herido [...]; percibiría la herida por medio del entendimiento, como un marinero percibe, por medio de la vista, lo que se rompe en su barco.<sup>38</sup>

Descartes está luchando aquí por mantenerse a flote. ¿Cómo puede un alma inmaterial «confundirse y mezclarse» con la carne y la sangre de un ser humano? El contraste que desea establecer carece de sentido dentro de su esquema dualista de la mente y el cuerpo como existencias completamente distintas. El dolor nos muestra que no somos mentes amarradas de algún modo a cuerpos, sino que estamos esencialmente encarnados. Como escribe el filósofo francés Maurice Merleau-Ponty en *The Primacy of Perception* [La primacía de la percepción]: «Para nosotros el cuerpo es mucho más que un instrumento o un medio; es nuestra expresión en el mundo, la forma visible de nuestras intenciones».<sup>39</sup>

¿Qué ganamos con la reflexión filosófica sobre el cuerpo cuando nos esforzamos en lidiar con el dolor? En parte, espero, el consuelo de ser vistos y comprendidos. El dolor entraña soledad, aislamiento. Es fácil sentir que uno es el único, imaginando la vida prístina de los transeúntes. El dolor es con frecuencia invisible. Pero no estás solo: la filosofía da testimonio del sufrimiento que acompaña a la posesión de un cuerpo.

También hay una especie de solaz en la transparencia de la salud, lo que Leder denomina la «ausencia» del cuerpo saludable. En las distractoras garras del dolor, a veces siento que mi único deseo es estar libre de dolor. Simplemente estar a gusto, sentirme bien físicamente por una vez, sería el pináculo de la dicha. El sentimiento es real, pero es un sentimiento de las ilusiones del dolor. Y es que, en cuanto el dolor desaparece, el cuerpo se pierde en el trasfondo, deja de atraer la atención y la dicha anticipada se disuelve. El gozo de estar libre del dolor es una imagen que se desvanece cuando intentas contemplarla, o un tejido tan suave que no produce ninguna fricción, por lo que no es nada al tacto. El intento de concentrarse en la ausencia de dolor se asemeja a encender las luces para ver la oscuridad.

Los filósofos podrían señalar el carácter «soplón» del placer de la ausencia de dolor, en honor de un experimento mental en el que un cable con corriente está conectado a un dispositivo que

corta el circuito cuando se toca el cable; el dispositivo se denomina «electro-soplón».<sup>40</sup> Aunque lleva una corriente, el cable no puede emitir una descarga eléctrica. Más cerca de casa, el filósofo francés Alphonse Daudet, que escribió a finales del siglo XIX mientras padecía sífilis en fase terminal, observa la decepción de la remisión: «El prisionero se imagina la libertad más maravillosa de lo que es. El paciente se imagina la buena salud como una fuente de placer inefable, y no es ese el caso».<sup>41</sup>

Por duro que sea sufrir dolor, por mucho que queramos que cese el dolor, es probable que exageremos lo bien que nos sentiríamos si estuviésemos libres de dolor. La dicha proyectada de la ausencia de dolor únicamente resulta accesible para quienes están doloridos: es una experiencia soplona, que se desvanece en cuanto confiamos en alcanzarla; nos perdemos menos de lo que pensamos. Este razonamiento me proporciona un cierto alivio, aunque solo sea porque disfruto con una paradoja. Quizá funcione mejor para los filósofos como yo. Para otros, lo reconozco, el consuelo puede ser pobre. Visto desde otro ángulo, el carácter esquivo del dolor ausente complica más aún el panorama. El dolor no solo hace que nos sintamos mal, sino que nos induce a formarnos una falsa idea de cuán gozosa sería la tregua. Esto puede verse de las dos maneras: como consuelo o como desaire. En ambos casos, salimos ganando al comprender lo que hace el dolor, incluso si lo que ganamos es simplemente la verdad.

El dolor nos enseña que no podemos escapar de nuestro cuerpo ni apreciar debidamente lo que supone estar libres de dolor. Pero, más allá de ello, nos enseña cosas acerca de nuestra relación con los otros y su relación con nosotros. Si algo valioso ha surgido de mi experiencia con el dolor crónico, es una presuntiva compasión por todos los demás. La preocupación por nuestro propio sufrimiento se asemeja más de lo que parece a la preocupación por los otros.



Para comprender esto se requiere una breve incursión en la «teoría moral», la parte de la filosofía que aspira a formular los estándares del bien y del mal. Una de las ideas clave de la reciente teoría moral es «la separación de las personas»: los compromisos éticos que tienen sentido dentro de una sola vida no lo tienen cuando afectan a personas distintas y separadas.<sup>42</sup> Si programas una endodoncia, compensas el sufrimiento a corto plazo con el alivio del dolor mayor posterior: el intercambio es perfectamente racional. En cambio, generalmente no resulta aceptable hacer sufrir a una persona para salvar a otra del daño. La separación de las personas marca la diferencia.

Cabe aplicar una idea similar cuando está en juego el sufrimiento de muchos. Supongamos que tuviésemos que elegir entre salvar a una persona de una hora de tormento o librar a una multitud de leves dolores de cabeza. ¿Existe algún número en el que deberíamos salvar a muchos en vez de a uno? Consideremos el dolor del sífilítico Alphonse Daudet descrito en sus fragmentarios cuadernos:

Extraños dolores; grandes llamas de dolor que arrugan mi cuerpo, lo cortan en pedazos, lo encienden [...]. Crucifixión. Así fue la otra noche. El tormento de la Cruz: violento desgarramiento de las manos, los pies y las rodillas; los nervios estirados hasta el punto de ruptura. La áspera sogá atada firmemente alrededor del torso, la lanza pinchando las costillas. La peladura de la piel de mis labios calientes, resecos, encostrados por la fiebre.<sup>43</sup>

Aunque yo bromeé con mi mujer sobre mi facilidad para identificarme con la sífilis de Daudet, apenas puedo imaginarme cómo era su experiencia. Si pudiéramos mitigar su dolor o un millar de dolores leves de cabeza, estoy seguro de que deberíamos salvar a Daudet. Pero ¿y si fuesen un millón de dolores de cabeza, o mil millones, o un billón?

Los filósofos impresionados por la separación de las personas niegan que la balanza se incline. El alivio del dolor leve de mu-

chos, independientemente del número, no puede compensar la agonía de uno, toda vez que los dolores afligen a personas distintas y separadas. No se suman. Por eso tiene sentido invertir dinero en tratamientos para enfermedades raras pero atroces, en lugar de medicamentos un poco mejores para el dolor de cabeza. Los pequeños beneficios de muchos no pesan más que los grandes perjuicios sufridos por pocos.

Las cosas parecen diferentes cuando no están implicadas personas separadas. El alivio de muchos dolores leves de una persona—por ejemplo, el alivio del dolor pélvico crónico prolongado durante años—*puede* compensar el dolor más intenso pero pasajero soportado por el mismo individuo. Si existiese una operación brutal de tres horas, realizada sin anestesia, que curase mi dolor crónico, creo que yo estaría dispuesto a someterme a ella. Compensaciones de esta índole tienen sentido dentro de una sola vida: dos mil semanas de dolor leve (el número de semanas que es probable que me queden de vida) canjeadas por tres horas de agonía. Pero no podemos hacer extensiva esta lógica a un caso con personas dispares, ignorando su separación mutua. Si pudiera librar a una persona de tres horas de agonía o a dos mil de una semana de dolores leves, estaría mal salvar a muchas. En este sentido, la preocupación por uno mismo difiere considerablemente de la preocupación por los demás.

Al menos eso es lo que yo creía antes de vivir dieciocho años con dolor crónico. No he cambiado de parecer respecto de esa hipotética operación ni he decidido que deberíamos sacrificar a Daudet. Preferiría tres horas de agonía al dolor pélvico crónico, pero no curaría un montón de dolores de cabeza a costa del tormento de Daudet. Lo que he llegado a poner en duda es la analogía entre ambas cosas. La experiencia del dolor crónico no se asemeja a la experiencia de numerosos episodios atomizados de dolor, difiriendo de los dolores de muchas personas solamente en que estos ocupan la conciencia de uno. La temporalidad del dolor transforma su carácter.