



C O L U M N A

La niña que habló con el silbato del tren

The girl who talked to the train whistle

A menina que conversava com o apito do trem

<https://doi.org/10.46856/grp.22.e180>

Fecha de recibido: Oct 15 / 2023
Fecha de aceptado: Nov 9 / 2023
Fecha de publicado: Nov 10 / 2023

Cite as: Neubarth F. La niña que habló con el silbato del tren | Global Rheumatology. Vol 4/ Jul - Dic [2023]
Available from:
<https://doi.org/10.46856/grp.22.e180>



COLUMNA

La niña que habló con el silbato del tren

Fernando Neubarth

Especialista em Clínica Médica e Reumatologia. neubarth@terra.com.br

Palabras Clave: ARTRITIS REUMATOIDE JUVENIL, DISCAPACIDAD, ARTE

"Los avances de la ciencia permiten mejores perspectivas para quienes padecen enfermedades reumáticas. Una realidad diferente a la vivida por la artista Maud Lewis, quien transformó sus horizontes a través del arte."

La canadiense Maud Lewis nació en el hospital de Yarmouth el 7 de marzo de 1903. Criada en un pequeño pueblo cercano de South Ohio, vivió la mayor parte de su vida adulta cerca de Digby, en el pueblo de Marshallstown. La distancia entre las dos ciudades es de poco más de cien kilómetros y se extiende a lo largo de la Bahía de Fundy, en la costa más remota de Nueva Escocia.

Desde el jardín de su casa, la niña podía ver las vías del tren que discurrían entre Digby y Yarmouth, dos de las ciudades más grandes del suroeste de la península bañadas por el océano Atlántico. Saludó a los trenes y fue una alegría cuando los conductores respondieron y le devolvieron el silbido. Desde la distancia, sus deformidades no eran visibles y esto hizo posible el diálogo entre ella y el mundo que la rodeaba.

A pesar de una artritis reumatoide juvenil grave e incapacitante, vivió para el arte.

Se desconoce el inicio exacto de su enfermedad. En una foto cuando tenía cuatro años, parece una niña sana, pero unos años más tarde, en otra foto ya se ven signos típicos de la enfermedad; la artritis ha acercado la barbilla de Maud al cuello y esconde las manos afectadas.

La artritis infantil crónica, como la de Maud Lewis, aún no tiene una causa conocida. Están implicados factores inmunológicos, genéticos e infecciosos.

Se sabe que existe una cierta tendencia familiar y que algunos factores externos, como determinadas infecciones virales y bacterianas, el estrés emocional y los traumatismos articulares, pueden actuar como desencadenantes de la enfermedad. Actualmente, el tratamiento multidisciplinario más temprano y adecuado se centra en el control de la enfermedad y en medicamentos que ayuden a reducir la inflamación, mejorar el dolor y mantener las capacidades funcionales. El objetivo es alterar la progresión de la enfermedad y minimizar el deterioro del crecimiento y desarrollo físico y emocional normal.

Maud no completó sus estudios, a pesar de ser sagaz e interesada. Los otros niños la ridiculizaron tanto que el viaje de 20 minutos entre casa y la escuela fue aún más doloroso debido a las lágrimas incontenidas. La niña tímida que era blanco de acoso por parte de sus compañeros comenzó a quedarse en casa con su madre; De ella recibió clases de arte y juntos hacían tarjetas de felicitación para vender. Este aislamiento y fomento de la creatividad influyeron en el trabajo posterior de Lewis como artista popular. No sólo aprendió a pintar y dibujar, también empezó a vivir la soledad en actividades creativas.

A medida que avanzaba la enfermedad, Lewis quedó cada vez más discapacitada. La artritis frenó su crecimiento y durante toda su vida Maud mantuvo el tamaño de una niña. Tenía los hombros anormalmente encorvados, la espalda curvada y torcida y nódulos reumatoides deformaban sus manos. Usó su mano izquierda menos afectada para sostener su brazo y poder pintar con su mano derecha.

El trabajo de Maud Lewis no muestra nada de sus luchas ni del dolor de la artritis. En cambio, representa un mundo soleado de bueyes y flores, pájaros azules, gatos y mariposas.

Son recuerdos de la campaña de Nueva Escocia de la infancia de Maud, marcada fuertemente por las estaciones del año y por su imaginación. Nacida como Maud Dowling, se casó a los 34 años con Everett Lewis, un vendedor ambulante de pescado. Vivían juntos en una pequeña casa, una habitación de tres metros cuadrados con entrepiso, pero sin fontanería ni electricidad. Durante los primeros años de su vida matrimonial, salían en el coche de Everett; Maud vendiendo sus tarjetas de felicitación y su marido vendiendo pescado. A medida que la artritis progresaba, esto se hacía más difícil. Ella se quedaba en casa pintando y anunciaba su arte con un cartel adornado a la vista de cualquiera que pasara por la carretera.

Debido a su apariencia, Maud Lewis sufrió prejuicios por el resto de su vida. Su biógrafo, el escritor Lance Gerard Woolaver, que también es del condado de Digby, informa que cuando era niño comparaba a Lewis con la bruja de Hansel y Gretel, y se escondía en una zanja si la veía acercarse por la carretera. Sólo más tarde, ya adulto, pudo apreciar la belleza del arte de Maud, superando los prejuicios y dándose cuenta de lo ilustrada que era.

Además de las pinturas, Lewis decoró piezas de la casa, paños de cocina, recogedores, conchas y casi todas las superficies de la casita por dentro y por fuera. Y dibujó flores en las ventanas. Las personas que compraron su trabajo contaron a otras personas sobre ella. Comenzó a aparecer en artículos de periódicos, revistas y programas de televisión. Sus obras pintadas, incluida la casita decorada, forman ahora parte de la colección permanente de la Galería de Arte de Nueva Escocia. En una entrevista, cuando se le preguntó cómo manejaba todo esto con una enfermedad dolorosa y debilitante, Lewis respondió sonriendo:

– Mientras tenga un cepillo frente a mí, estaré bien.

Maud murió el 30 de julio de 1970, a los 67 años, en la pobreza, aunque ya conocida y con fama nacional. Superó severos desafíos físicos para crear un estilo artístico único. Aunque rara vez salió de su pequeña casa, sus obras viajaron a todas partes del mundo y, en las décadas posteriores a su muerte, se convirtió en una figura icónica, un símbolo de Nueva Escocia, un personaje querido en la imaginación y el arte popular. Es una de las artistas más reconocidas de Canadá, objeto de innumerables monografías, novelas, obras de teatro, documentales e incluso un largometraje (Maudie, de 2016, protagonizada por la actriz Sally Hawkins).

La niña que estaba permanece en ese espacio lejano de su jardín, saludando a los trenes que pasan. Sus sueños, sin embargo, se embarcaron y continúan. La visión de las imágenes alegres de la naturaleza y la vida en el campo que la encantaron y aliviaron su sufrimiento mantiene el poder benéfico de un dulce balsámico para los ojos del mundo.

COLUMNS

The girl who talked to the train whistle

Fernando Neubarth

Especialista em Clínica Médica e Reumatologia. neubarth@terra.com.br

Keywords: JUVENILE RHEUMATOID ARTHRITIS, DISABILITY, ART

"Advances in science allow for better prospects for those with rheumatic diseases. A different reality from that experienced by artist Maud Lewis, who transformed her horizons through art."

Canadian Maud Lewis was born in Yarmouth Hospital on March 7, 1903. Raised in the small nearby village of South Ohio, she lived most of her adult life near Digby in the village of Marshallstown. The distance between the two cities is just over a hundred kilometers, stretching along the Bay of Fundy on Nova Scotia's most remote coast.

From the garden of her house, the girl could see the train tracks that ran between Digby and Yarmouth, two of the largest cities in the southwest of the peninsula bathed by the Atlantic Ocean. She waved at the trains, and it was a joy when the drivers responded and whistled back. From a distance, her deformities were not visible and thus dialogue between her and the world around her became possible.

Despite severe and disabling juvenile rheumatoid arthritis, she lived for art.

The exact onset of her illness is unknown. In a photo at four years old, she appears to be a healthy child, but a few years later another photo already shows typical signs of the illness; the disease has brought Maud's chin closer to her neck, and she hides her affected hands.

Chronic childhood arthritis, like that of Maud Lewis, still has no known cause. Immunological, genetic and infectious factors are involved. It is known that there is a certain familial tendency and that some external factors, such as certain viral and bacterial infections, emotional stress and joint trauma, can act as triggers for the disease.

Currently, the earliest and most appropriate, multidisciplinary treatment is focused on controlling the disease and on medications that help reduce inflammation, improve pain and maintain functional abilities. The goal is to alter the progression of the disease and minimize impairment of normal physical and emotional growth and development.

Maud did not complete her studies, despite being sagacious and interested. The other children ridiculed her so much that the 20-minute journey between home and school was even more painful due to the uncontained tears. The shy girl who was the target of bullying from her classmates started to stay at home with her mother; From her, she received art lessons and together they made greeting cards to sell. This isolation and encouragement of creativity influenced Lewis's later work as a folk artist. She not only learned to paint and draw, she also began to live with loneliness in creative activities.

As the disease progressed, Lewis became more disabled. Arthritis stunted her growth and, throughout her life, Maud remained the size of a child. Her shoulders became abnormally hunched, her back was curved and twisted, and rheumatoid nodules deformed her hands. She used her less affected left hand to support her arm so she could paint with her right hand.

Maud Lewis's work shows nothing of her hardships or the pain of arthritis. Instead, she depicts a sunny world of oxen and flowers, bluebirds, cats and butterflies.

These are memories of the Nova Scotia countryside of Maud's childhood, marked strongly by the seasons and her imagination. Born Maud Dowling, she was married at age 34 to Everett Lewis, a traveling fish salesman. They lived together in a small one-room house measuring three meters square with a mezzanine, but without plumbing or electricity. During the first few years of their married life, they would go out in Everett's car; Maud selling her greeting cards and her husband selling fish. As the arthritis progressed, this became more difficult. She stayed at home painting and advertised her art with an ornate sign in full view of anyone passing by on the road.

Because of her appearance, Maud Lewis suffered prejudice for the rest of her life. Her biographer, writer Lance Gerard Woolaver, who is also from Digby County, reports that as a child he compared Lewis to the witch from Hansel and Gretel, and would hide in a ditch if he saw her coming up the road. Only later, as an adult, was he able to appreciate the beauty of Maud's art, overcoming prejudice and realizing how enlightened she was.

In addition to the paintings, Lewis decorated pieces of the house, dish towels, dustpans, shells and almost every surface of the little house inside and out. And he drew flowers on the windowpanes.

People who bought her work told other people about her. She began to appear in newspaper and magazine articles and on TV programs. His painted works, including the decorated little house, are now part of the permanent collection of the Art Gallery of Nova Scotia. In an interview, asked how she managed all this with a painful and debilitating illness, Lewis replied, smiling:

– As long as I have a brush in front of me, I'll be fine.

Maud died on July 30, 1970, at the age of 67, in poverty, although already known and with national fame. She overcame severe physical challenges to create a unique artistic style. Although she rarely left her small home, her works traveled to all parts of the globe and, in the decades following her death, she became an iconic figure, a symbol of Nova Scotia, a beloved character in imagination and popular art. She is one of Canada's most renowned artists, the subject of countless monographs, novels, plays, documentaries and even a feature film (Maudie, from 2016, starring actress Sally Hawkins).

The girl who was remains in that distant space in her garden, waving to the passing trains. Her dreams, however, embarked and continue. The vision of the joyful images of nature and country life that enchanted her and alleviated her suffering maintains the beneficent power of a balm for the eyes of the world.

COLUNA

A menina que conversava com o apito do trem

Fernando Neubarth

Especialista em Clínica Médica e Reumatologia. neubarth@terra.com.br

Palavras chaves: ARTRITE REUMATOIDE JUVENIL, INCAPACIDADE, ARTE

"Os avanços da ciência permitem perspectivas melhores para quem tem doenças reumáticas. Uma realidade diferente da vivida pela artista Maud Lewis, que transformou seus horizontes pela arte."

A canadense Maud Lewis nasceu no hospital de Yarmouth em 7 de março de 1903. Criada na pequena vila vizinha de South Ohio, viveu a maior parte de sua vida adulta perto de Digby, na vila de Marshallstown. A distância entre as duas cidades é de pouco mais de cem quilômetros, estendendo-se ao longo da Baía de Fundy, na costa mais remota da Nova Escócia.

Do jardim de sua casa, a menina avistava os trilhos dos trens que faziam o percurso entre Digby e Yarmouth, duas das maiores cidades do sudoeste da península banhada pelo Oceano Atlântico. Ela acenava para os trens, e era uma felicidade quando os maquinistas correspondiam e apitavam de volta. De longe, suas deformidades não eram visíveis e assim se tornava possível aquele diálogo entre ela e o mundo ao redor.

Apesar da artrite reumatoide juvenil grave e incapacitante, viveu pela arte.

O início exato de sua doença é desconhecido. Em uma foto aos quatro anos, ela aparenta ser uma criança saudável, mas alguns anos depois outra foto já mostra sinais típicos da enfermidade; a doença aproximou o queixo de Maud ao pescoço, e ela esconde as mãos afetadas.

As artrites crônicas da infância, como a de Maud Lewis, ainda não têm causa conhecida. Fatores imunológicos, genéticos e infecciosos estão envolvidos.

Sabe-se que há uma certa tendência familiar e que alguns fatores externos, como certas infecções virais e bacterianas, estresse emocional e traumatismos articulares, podem atuar como desencadeantes da doença. Atualmente, o tratamento mais precoce e adequado, multidisciplinar, é focado no controle da doença e em medicamentos que auxiliam na redução da inflamação, melhora da dor e manutenção das habilidades funcionais. O objetivo é alterar o avanço da doença e minimizar o comprometimento do crescimento e do desenvolvimento físico e emocional normais.

Maud não completou seus estudos, apesar de sagaz e interessada. As outras crianças a ridicularizavam tanto que o caminho de 20 minutos entre casa e escola era ainda mais penoso pelas lágrimas não contidas. A menina tímida e alvo de bullying dos colegas passou a ficar em casa com a mãe; dela, recebia aulas de arte e juntas faziam cartões de felicitações para vender. Esse isolamento e estímulo à criatividade influenciaram o trabalho posterior de Lewis como artista folk. Ela não apenas aprendeu a pintar e desenhar, também passou a conviver com a solidão em atividades criativas.

À medida que a doença progredia, Lewis tornou-se mais incapacitada. A artrite interrompeu seu crescimento e, ao longo de sua vida, Maud permaneceu do tamanho de uma criança. Seus ombros ficaram anormalmente inclinados, suas costas, curvadas e torcidas, e nódulos reumatóides deformaram suas mãos. Ela usava a mão esquerda, menos afetada, para sustentar o braço e poder pintar com a mão direita.

O trabalho de Maud Lewis não mostra nada de suas dificuldades ou da dor da artrite. Ao invés disso, ela retrata um mundo ensolarado de bois e flores, pássaros azuis, gatos e borboletas.

Estas são memórias do interior da Nova Escócia da infância de Maud, marcada fortemente pelas estações do ano e por sua imaginação. Nascida Maud Dowling, ela se casou aos 34 anos com Everett Lewis, um vendedor ambulante de peixes. Moravam juntos em uma casinha de um cômodo de três metros quadrados com um mezanino, mas sem encanamento ou eletricidade. Durante os primeiros anos de vida de casados, eles saíam no carro de Everett; Maud vendendo seus cartões de felicitações e seu marido vendendo peixes. À medida que a artrite progredia, isso se tornou mais difícil. Ela ficava em casa pintando e anunciava sua arte com uma placa adornada e bem à vista de quem passava pela estrada.

Por causa de sua aparência, Maud Lewis sofreu preconceito pelo resto da vida. Seu biógrafo, o escritor Lance Gerard Woolaver, que também é do Condado de Digby, relata que, quando criança, ele comparava Lewis com a bruxa de João e Maria, e se esconderia numa vala se a visse subindo a estrada. Só mais tarde, já adulto, ele foi capaz de apreciar a beleza da arte de Maud, superando o preconceito e percebendo o quanto ela era uma pessoa iluminada.

Além das pinturas, Lewis decorou peças da casa, panos de prato, pás de lixo, conchas e quase todas as superfícies da casinha por dentro e por fora. E desenhava flores nas vidraças. As pessoas que adquiriam seus trabalhos contavam a outras pessoas sobre ela. Começou a aparecer em matérias de jornais e revistas e em programas da TV. Suas obras pintadas, incluindo a casinha decorada, agora fazem parte da coleção permanente da Art Gallery of Nova Scotia. Numa entrevista, questionada como ela conseguiu tudo isso com uma doença dolorosa e debilitante, Lewis respondeu, sorrindo:

– Enquanto eu tiver um pincel na minha frente, estarei bem.

Maud morreu em 30 de julho de 1970, aos 67 anos, na pobreza, embora já conhecida e com fama nacional. Ela superou graves desafios físicos para criar um estilo artístico único. Embora raramente saísse de sua pequena casa, suas obras viajaram por todos as partes do globo e, nas décadas que se seguiram à sua morte, tornou-se uma figura icônica, um símbolo da Nova Escócia, personagem amada na imaginação e na arte popular. É uma das artistas mais renomadas do Canadá, tema de inúmeras monografias, romances, peças de teatro, documentários e até de um longa-metragem (Maudie, de 2016, protagonizado pela atriz Sally Hawkins).

A menina que foi permanece naquele longínquo espaço de seu jardim, acenando para os trens que passam. Seus sonhos, no entanto, embarcaram e seguem. A visão das imagens alegres da natureza e da vida no campo que a encantaram e aliviaram o seu sofrimento mantém a potência benfazeja de um colírio balsâmico para os olhos do mundo.