

Eleni Sevin: 'Celstraf' Spasmofilie of constitutionele latente tetanie. Uitgeverij Boekscout, Soest 2014. ISBN 9789402207903 (Onbegrepen ziekte/ Spasmofilie of constitutionele latente tetanie/ ED/1) Zie ook www.boekscout.nl

Soort boek/Ziekte/Stijl:

Autobiografisch verslag van 312 pagina's geschreven in briefvorm gericht aan de overleden moeder van de schrijfster over haar leven met spasmofilie of constitutionele latente tetanie en de zoektocht naar deze diagnose. Uiteindelijk zou een Franse cardiologe de diagnose stellen, maar daarmee waren de problemen en het ongeloof over het bestaan van deze aandoening nog niet opgelost.

Over de schrijfster:

Eline Sevin (1947) werd geboren in Baarn en studeerde onder andere aan de modevakschool en sociologie. Ze vertrok met haar eerste langere relatie naar Frankrijk waar ze een mode atelier opende. De relatie liep spaak en de gezondheidsklachten die ze gedurende de jaren had ontwikkeld bleven haar parten spelen. In Nederland werden deze klachten niet serieus genomen, oorzaken werden niet gevonden. Maar in Frankrijk wel, daar is bekend dat meerdere mensen spasmofilie hebben. In Parijs krijgt ze dan ook de juiste behandelingen.

Ze leerde in 1979 de Engelse schrijver Lawrence Durrell kennen die haar stimuleerde om te schrijven. Vanaf 1980 trad ze op als zangeres en danseres en maakte eigen liederen. Tegenwoordig woont ze weer in Amsterdam.

Zie ook: <http://elenisevin.nl/>

Boekscout.nl: "Ik ben in 1947 geboren. Op tienjarige leeftijd schreef ik mijn eerste 'toneelstuk'. Tijdens mijn studie sociologie lag het schrijfaccent op scripties. Vanaf 1980 schreef, componeerde en zong ik onder meer in Frankrijk chansons. Mijn goede vriend, de Engelse schrijver Lawrence Durrell, stimuleerde mij in boekvorm te schrijven. Als lid van 'L'Association Spasmophilie et Sérénité' in Parijs vroeg men mij om spasmofielen in Nederland te informeren. Dat resulteerde in dit in briefvorm geschreven boek."

Korte beschrijving:

Eleni beschrijft in dit boek hoe ze van jongs af aan allerlei klachten had waarvan ze maar niet begreep waar ze vandaan kwamen. Omdat ze steeds meer lichamelijke klachten kreeg ging ze zoeken naar de juiste behandelingen.

Ze beschrijft hoe haar leven verliep, hoe gedurende haar jeugd haar ouders weinig tijd voor haar hadden omdat ze druk waren met kinderen die zij onder hun hoede hadden via jeugdwerk. Eleni kon haar verhaal niet bij hen kwijt. Pas wanneer ze volwassen is, werd duidelijk dat er sprake is van spasmofilie. Ze begrijpt nu met terugwerkende kracht, dat deze geboortefwijking maakte dat ze allerlei specifiek daaraan gelieerde traumatische ervaringen opzoutte. Ze gaat in op de dramatische gevolgen die dat opleverde.

Toen ze ging zoeken naar behandelingen voor haar klachten bleek de ziekte in Nederland nauwelijks bekend. Maar toen ze in Parijs ging zoeken kon collectief aan Eleni's gezondheidsverbetering gewerkt worden. Want daar zijn veel meer mensen gediagnosticeerd met spasmofilie. Ze beschrijft de aandoening en de klachten duidelijk, hoe moeizaam haar ervaringen met de Nederlandse artsen langdurig zijn

geweest, hoe ze heeft moeten vechten voor vergoeding van behandelingen. Ook licht ze toe welke behandelingstechnieken en therapieën ze in Frankrijk kreegk. Door de therapieën is ze vooruit gegaan en heeft ze vele klachten onder controle gekregen hoewel andere klachten niet zullen verdwijnen. Ook de artsen in Nederland beginnen haar meer serieus te nemen.

Wat viel op:

Dat Elena pas in het buitenland een diagnose krijgt die bij haar past. En dat het lang heeft geduurd voordat artsen haar serieus namen.

Hoeveel impact deze chronische ziekte heeft gehad op alle vlakken van haar leven.

Citaten:

Pag.5: ‘Het boek is in briefvorm geschreven aan mijn in 2003 overleden moeder omdat bij spasmofilie de overgeërfdde programmering in de cellen in de periode van min negen maanden tot ongeveer vier jaar een prominente rol speelt.’

Pag.69: ‘Door middel van uitgebreide lijstjes had ik allang ontdekt dat er geen correlatie bestond tussen de benauwdheidsaanvallen en de ritmestoringen. Ook de (nachtelijke) crises kon ik met geen van beiden in verband brengen. Dat lijf van mij deed maar wat!’

En dan dacht ik nog maar niet eens aan al die andere onhebbelijkheden, die me al mijn hele leven begeleidden en die ook zo typisch kenmerken zijn van spasmofiliteit: flitsen in de ogen, trillingen van oogleden, (...)’

Pag.110: ‘Ik zei dat mijn vorige huisarts zei dat ik mijn cardioloog niet mocht vermoeien met gezeur over een aanbevelingsbrief.’

Pag.148: ‘Ik kan mijn middenrif op en neer en ook heen en weer laten gaan! Ik kan de stekende angstprijnen de baas! Ik kan gewoon ademen! Mijn spieren in de buurt van de zonnevlecht en het middenrif zijn los en alles kan bewegen! Ik hoef niet meer met een omweg te ademen: eerst buik, dan dubieuze knoop, dan borst.’

Pag.203: ‘Maar als het even kon speelde ik de branie, vooral in groepsverband. Tot de eerste seksuele contacten, waar ik zelf achterstond zich aankondigden. Toen bleef “de poort” gesloten, zoals ik al eerder aangaf. Toen ik wist dat ik spasmofiel was, kreeg ik een vermoeden dat het indertijd aan de overprikkelbaarheid van de spieren lag, die verkrampt waren.’

Pag.303: ‘De behandeling van Michel was zeer doeltreffend geweest. Ik had veel verdriet. Natuurlijk had ik veel verdriet. (...) En natuurlijk was de pijn in mijn achterhoofd, net boven mijn nek, de pijn van papa.’

Pag.304-306: ‘Op de valreep moet mij nog van het hart dat ik met steeds meer begrip door vooral specialisten behandeld wordt.(...) Ja, en mam, ik dank je voor het doorworstelen van deze brief en ik hoop dat je eventuele schuldgevoelens van jouw kant nu hebt weggebonjourd, en dat je begrijpt dat een dergelijke wonderlijke reis een mens veel leren kan over zichzelf en zingeving.(...) Ik heb mijn “celstraf” eindelijk

min of meer uitgezeten en met een terecht gevoel van vrijheid kan ik hopelijk straks de wereld tegemoet treden.'

boekscout.nl: 'Ik begreep zelf niet goed waarom ik niet mee wilde. De derde metro namen we wel. Terwijl we richting Montparnasse-Bienvenue spoorden, en ik aan een paal bij de deuren hing, begon mijn gezicht totaal te verkrampen. Mijn neus krulde omhoog, mijn ogen knepen zich samen, mijn oren sloten zich af voor geluid en mijn kaken klemde zich op elkaar. Reuk, zicht, geluid en smaak deden niet meer mee. Wat was dat nou weer? Ik schaamde me en draaide me van papa af en hield mijn vrije arm voor mijn gezicht, zodat de medepassagiers het niet zouden zien. Bij het uitstappen kreeg ik hevige maagpijn en werd ik straalmisselijk. Ik hompelde achter papa aan, trap op trap af, naar het perron waar de metro zou verschijnen die ons naar Porte de Vanves ging brengen. Daar aangekomen bleek het perron aan de andere kant van de rails – dus het tegenoverliggende – praktisch leeg, maar zagen wij er wel een tiental militairen met mitrailleurs staan en een aantal agenten. De agenten trachtten een woedende Française te kalmeren en het perron af te loodsen. Zij schreeuwde dat ze het niet meer pikte en dat er eindelijk iets gedaan moest worden aan de onhoudbare situatie... Hé, daar zag ik, recht tegenover ons, een huilende vrouw zitten die getroost werd. Een dame die naast me stond vroeg mij of ik wist wat er gebeurd was en keek geschokt naar het einde van het perron. Pas toen zagen papa en ik, tot onze ontsteltenis, daar helemaal achteraan een aantal mensen op de grond liggen en allerlei verpleegsters en dergelijke rondlopen... Ik besloot om niet meer te kijken. De agenten stuurden aanlopende mensen het perron af. De metro aan de overkant reed langs zonder te stoppen.'

Recensies/Extra:

<http://www.tlichtpuntje.be/info/Chronische%20pijn%20spasmofilie.htm>

<http://spasmophilia.elenisevin.nl/>

'In her book 'Shadow-boxing with the Past', Eleni Sevin discusses her genetic muscular disorder, spasmophilia, something from which many people suffer unwittingly, since the disorder is unknown to many doctors and therapists. And this while in France, for example, about 14% of the population are latently spasmophilic... With this book, Eleni attempts to dispel this ignorance, by naming the affliction appropriately and mapping out its extensive clinical picture – chiefly through describing her own quest for a certain balance. She hopes in this way to inform spasmophilic patients and those close to them, and perhaps also to arouse interest among doctors and therapists.

Although the book stands entirely on its own merits, in a sense it follows on from 'A Bite of Ice-cream', since it too is written in the form of a letter to Lawrence Durrell – this because, to an important extent, the book concerns one of Durrell's own preoccupations: the spiritual journey through life. Indeed, Durrell tried hard to interest the atheistic Eleni in spirituality, without apparent success. At the time of his death and thereafter, however, events conspired to change Eleni's outlook dramatically.

Subsequently, Eleni's search for healing led her into some very strange and symbolic

pathways, back into her early life, and – not a normal course of events, this – further back still...’