

NOM : Jonathan MONZEE

PRESENTATION :

J'aurai 39ans cette année, je suis papa de 2 enfants (Inès 10ans et Ethan 5 ans), en couple avec une femme admirable.

Je n'ai jamais été hospitalisé pour des raisons de mucoviscidose, je n'ai jamais fait de cures IV, je ne fais pas d'aérosols, pas de kiné non plus. Je travaille à temps partiel, je fais énormément de sport. J'ai toujours eu des aquariums dans ma chambre pendant ma jeunesse, et j'ai toujours travaillé dans mon jardin. Finalement j'ai fait mes études en horticulture et sylviculture.

J'ai eu énormément de mal à accepter ma maladie, et cela jusqu'à mes 30 ans.

Ma compagne m'a appris à gérer le fait d'en parler.

Je n'avais pratiquement jamais fait de sport avant mes 30 ans. Je m'y suis mis en 2013, car je voulais voir grandir mes enfants.

J'en ai bavé pour m'y remettre, et finalement avec les encouragements du directeur de l'école de mes enfants, je suis passé des 20 kms de Bruxelles en 1h30 à faire un marathon en 3h30.

J'ai fait l'objet de discriminations au sein de mon travail venant de mes supérieurs (RH et managers).

J'ai donc dû par la force des choses accepter de travailler 1 semaine sur 2 en nuit.

Leurs remarques furent :

- Si tu n'acceptes pas la proposition, on en trouvera une à ta place, et ce ne sera pas celle qui te conviendra le mieux
- Si on te donne un travail uniquement de jour (chose que je faisais avant l'arrivée du nouveau directeur et de ses idées), on devra également en donner un à celui qui a mal au dos, au pied, à la main, ...
- Le jour où tu seras guéri de la muco, tu travailleras comme tout le monde

J'ai fait l'objet de plusieurs articles au sein des revues éditées par l'association muco.

Et en 2019, j'ai fait l'objet d'un article au sein de la revue du CHR de la citadelle qui s'est intitulé la mucoviscidose, une course de fond.

Ma motivation principale pour faire partie du C.A. est surtout d'avoir un regard extérieur sur l'acceptation de la maladie pas les patients, comprendre le fait que beaucoup d'adolescents refusent littéralement tout traitement car ils n'acceptent pas cette maladie, éprouvent un sentiment de culpabilité et cela justement à l'instant charnière de leur développement mental, sentimental, affectif et corporel.

J'estime que c'est justement à ce moment-là que l'association muco doit se révéler indispensable pour eux, en leur permettant d'entrer en contact avec des adultes muco ayant justement vécu la même situation.