

# Nathan Cesbron

**« La maladie n'est pas un fardeau,  
c'est une force, une motivation supplémentaire »**



NeuroSphinx  
FILIERE SANTÉ MALADIES RARES

*Pour fêter dignement sa majorité, Nathan s'est lancé le pari fou de participer au triathlon le plus long et difficile qui soit : l'IRONMAN. C'est à Cascais au Portugal qu'il se rendra le 3 septembre prochain afin de relever ce défi qui s'étendra sur près de 115 km. Au programme : 2 km de natation, 90 km de cyclisme et encore 20km de course à pied dans le décor spectaculaire qu'offre la côte atlantique. S'il relève un défi personnel, Nathan est également porte-parole d'un vrai message d'espoir. Ce jeune homme est en effet atteint par la maladie de Hirschsprung, maladie rare et invalidante qui touche les intestins. Il a naturellement choisi d'associer à sa course l'AFMAH qui œuvre pour les malades. Au-delà des frontières, Nathan se dépassera au nom de tous les malades car il estime que « tout est possible ».*

*Rencontre avec ce jeune homme épatant.*

**Propos recueillis par Florine Bourgeois**

**Bonjour Nathan, peux-tu te présenter en quelques mots ?**

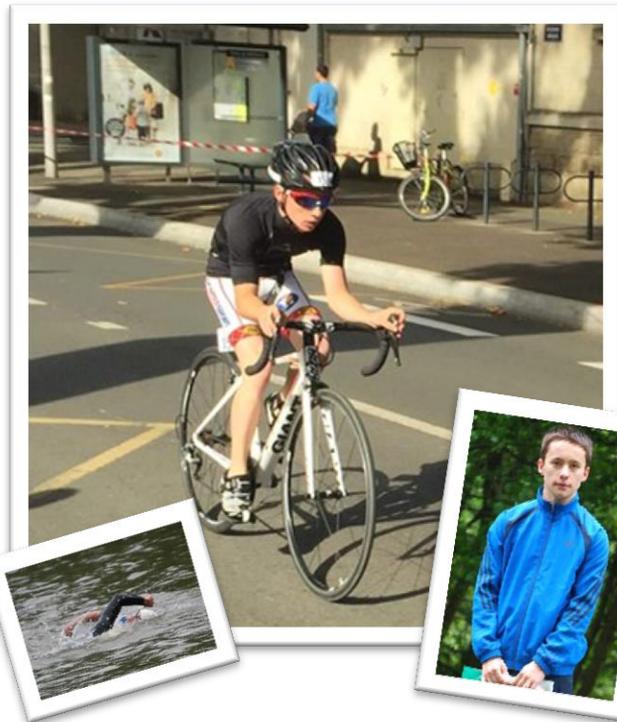
Je suis Nathan, j'habite près de Cholet et j'ai 17 ans. Je suis actuellement en terminale dans un bac professionnel de commerce. Je pratique par ailleurs le triathlon depuis deux ans.

**Peux-tu expliquer ta maladie et l'impact qu'elle a sur ta vie ?**

Je suis porteur de la maladie de Hirschsprung dans sa forme totale. Il s'agit d'une maladie rare qui touche les intestins. On m'a enlevé le colon (gros intestin) ainsi qu'une partie de l'intestin grêle. La maladie m'oblige à gérer mon alimentation au quotidien puisque je suis un régime sans fibres et il y'a un tas d'aliments que je ne digère pas. Je suis contraint de me rendre aux toilettes 6 à 8 fois dans la journée.

**Est-ce difficile au quotidien de vivre avec ce handicap « invisible » ? Rencontres-tu parfois des difficultés ?**

Ca n'est pas évident tous les jours parce que je suis souvent tenté de manger certaines choses et puis je me raisonne car je sais que cela risque de me rendre malade. Il y a également le fait de devoir me rendre aux toilettes régulièrement qui est vraiment contraignant. Demander aux professeurs pour m'absenter d'un cours, expliquer aux camarades du lycée pourquoi mon ventre gargouille et pourquoi je suis obligé de sortir ou encore trouver des toilettes proches lorsque je suis en extérieur sont autant de difficultés auxquelles je peux être confronté. Et surtout, il faut passer outre les réflexions désagréables !



**Comment t'es venue l'idée folle de participer à un IRONMAN ?**

L'idée m'est venue l'été dernier (2016) en discutant du triathlon avec mon père. Il m'a alors lancé sur le ton de l'humour « tu n'as qu'à faire un IRONMAN pour tes 18 ans ». Il est vrai que j'avais déjà eu secrètement l'idée car l'IRONMAN c'est tout de même la distance mythique pour ceux qui pratiquent le triathlon. Je n'ai pas réagi sur le moment et j'ai décidé de leur annoncer mon projet par surprise ensuite.

Suivez l'aventure sur facebook :  
[Nathan Cesbron Triathlète](#)

## Comment te prépares-tu physiquement à ce grand défi ?

C'est une préparation intensive avec plusieurs entraînements par semaine. Je m'entraîne depuis déjà plusieurs mois avec le club « Cholet Triathlon ». Le lundi, c'est piscine ; le mercredi, course à pied ; le jeudi musculation et piscine de nouveau. Certains samedis, je pratique la course à pied ou le vélo et le dimanche, vélo !

## Quelles difficultés supplémentaires apporte la maladie pour réaliser ce genre d'exploits physiques ?

La maladie apporte forcément quelques difficultés supplémentaires notamment en ce qui concerne l'alimentation. Il est nécessaire de bien se ravitailler pendant la course pour éviter l'hypoglycémie. Dans mon cas, nous devons trouver des aliments (gels, barres..) qui me boostent mais il faut faire attention à ce que mon corps puisse bien les assimiler et les digérer car il n'est pas question que je tombe malade pendant la course. C'est véritablement la plus grosse difficulté liée à ma maladie couplée au fait qu'il faille beaucoup s'hydrater. Il faudra également gérer le fait que les toilettes ne seront pas accessibles partout sur le parcours.

## Pourquoi avoir choisi de courir au nom de l'AFMAH ?

Il était naturel pour moi de participer au nom d'une association qui mène des actions pour lutter contre ma maladie. J'ai choisi de représenter l'AFMAH car je souhaite la faire connaître à un maximum de personnes. Il faut montrer au plus grand nombre que les associations de malades « bougent » et aident les malades, comme le fait si bien l'AFMAH ainsi que d'autres associations.

# « Il faut réaliser ses rêves »



## Quel message souhaites-tu faire passer par ta participation à l'IRONMAN ?

Tout est possible, il faut réaliser ses rêves ! Je veux montrer que même avec une maladie rare et contraignante, il est possible de faire du sport, on peut faire ce que l'on aime. Il y aura forcément toujours des gens sceptiques à qui il faut justement prouver qu'ils ont tort. Il faut considérer sa maladie non pas comme un fardeau mais comme une force, une motivation supplémentaire.

*Carole Novat, présidente de l'Association Francophone de la Maladie de Hirschsprung fait désormais partie de l'aventure. Sollicitée par Nathan qui souhaitait porter haut les couleurs de l'association, elle s'est directement montrée très enthousiaste pour soutenir ce projet.*

## Comment avez-vous réagi lorsque Nathan vous a fait part de son désir de participer à un IRONMAN au nom de votre association ?

Nous avons été surpris mais surtout fiers ! Nathan est un jeune homme plein de vie et de courage, qui se dépasse sans cesse malgré ce qu'il vit au quotidien depuis sa naissance. Il était évident que nous allions, d'une façon ou d'une autre, le soutenir dans sa préparation et sa participation à cet événement.

## Quel soutien apportez-vous à Nathan dans sa préparation ?

Nous l'avons aidé à trouver des soutiens, des sponsors. Nous l'aidons dans la gestion de sa page d'athlète. Et nous finançons la logistique (inscription à la course, achat et flocage de sa tenue...).

## Que représente pour vous un tel engagement de la part d'un jeune porteur de la maladie de Hirschsprung ?

Notre association a toujours été porteuse de messages positifs, sans dénier évidemment les difficultés quotidiennes liées à la maladie que certains enfants peuvent rencontrer. Nathan est pour nous une "preuve vivante" de ce que nous tentons de véhiculer au sein de l'AFMAH : le temps passant, nos enfants apprennent à vivre au mieux avec leur maladie, et les conséquences de celle-ci. Ils peuvent donc devenir des sportifs, des artistes, ou tout ce qu'ils souhaitent ! Ce message est très important pour nous, et surtout il nous paraît important de le transmettre aux parents qui viennent d'apprendre la maladie de leur enfant.



AF  
MaH