

---

**N° 14 | 2025**

**Penser les usages projetés, concrets et situés des technologies numériques de santé : du « télésoin » au « soin augmenté »**

---

## **La mucoviscidose et l'autosurveillance numérique**

**Recompositions de l'expérience de la maladie et du travail du patient à l'ère d'une innovation thérapeutique**

**Dilara Vanessa TRUPIA** *Post-doctorante*

LATTS

*Université Gustave Eiffel, Champs-sur-Marne*

**Alexandre MATHIEU-FRITZ** *Professeur des universités*

LATTS

*Université Gustave Eiffel, Champs-sur-Marne*

---

**Édition électronique :**

**URL :**

<https://revue-cossi.numerev.com/articles/revue-14/115-la-mucoviscidose-et-l-autosurveillance-numerique>

**DOI :** numerev\_2616

**Date de publication :** 17/12/2025

**CertiScience**® *Certifié évalué par les pairs*

Cette publication est sous licence **CC BY-NC-ND** (Attribution - No commercial - No derivatives).

---

Pour **citer cette publication** : TRUPIA, D. V., MATHIEU-FRITZ, A. (2025) La mucoviscidose et l'autosurveillance numérique. *Revue COSSI*, (14). [https://doi.org/10.34745/numerev\\_2616](https://doi.org/10.34745/numerev_2616)

La mucoviscidose est une maladie génétique rare qui affecte principalement les fonctions respiratoires et le système digestif des personnes atteintes. Elle se manifeste à travers plusieurs symptômes plus ou moins sévères qui fragilisent l'état de santé des patients, dans certains cas jusqu'au point d'engager leur pronostic vital. Les modalités de suivi et les formes de surveillance mises en place jouent un rôle central pour anticiper ces aggravations. L'analyse porte sur la manière dont un dispositif d'autosurveillance numérique est introduit dans le quotidien de ces patients qui ont vu, pour une large part, leur état de santé s'améliorer remarquablement avec l'arrivée d'un traitement hautement efficace. À partir d'une étude longitudinale par entretiens semi-directifs répétés avec des patients et des professionnels de santé (n=65), l'article décrit les logiques d'usage du dispositif d'objets connectés, en deux temps. En présentant le « travail du patient » atteint de mucoviscidose, il caractérise d'abord les enjeux liés à la surveillance de la maladie. L'article étudie ensuite les modalités d'appropriation du dispositif par les patients, ainsi que les logiques de quantification qui, dans un contexte de prise en charge bouleversé, agissent davantage sur le « travail sur la vie quotidienne avec la maladie », plutôt que sur le « travail sur la maladie », initialement visé par les concepteurs du dispositif.

### **Abstract:**

Cystic fibrosis is a rare genetic disorder that primarily affects the respiratory functions and digestive system of individuals with the condition. It manifests through various symptoms, ranging from mild to severe, which weaken patients' health and can ultimately lead to their death. To anticipate these deteriorations, the monitoring methods and forms of surveillance play a central role. The analysis focuses on how a digital self-monitoring device is integrated into the daily lives of these patients, many of whom have experienced significant health improvements with the introduction of a new and highly effective treatment. Based on a longitudinal study involving repeated semi-structured interviews with patients and healthcare professionals (n=65), the article describes the usage patterns of the connected device in two phases. First, by presenting the "work of the patients" with cystic fibrosis, it highlights the challenges associated with disease monitoring. The article then examines the ways in which patients adopt the device, along with the quantification strategies they develop in a disrupted context of care, focusing more on the "work on daily life with the disease" rather than the "work on the disease" which was the original intent of the device's designers.