

Du testament en ligne au zombie numérique

Synthèse de l'étude « La mort à l'ère numérique »



TA-SWISS, Fondation pour l'évaluation des choix technologiques et centre de compétence des Académies suisses des sciences, entend mener une réflexion sur les répercussions – opportunités et risques – de l'utilisation de nouvelles technologies.

Le rapport « La mort à l'ère numérique » est le fruit d'une collaboration interdisciplinaire entre le bureau ethix – laboratoire d'éthique de l'innovation, l'Université de Lausanne, le Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) et la Haute École d'Ingénierie et de Gestion du Canton de Vaud (HEIG-VD), sous la direction de Jean-Daniel Strub, directeur d'ethix. La méthodologie de l'étude s'appuie sur des analyses approfondies de la littérature scientifique, des recherches sur Internet concernant les services existants dans le domaine du *digital afterlife* et des entretiens qualitatifs avec des utilisatrices et utilisateurs de services existants et les développeurs de telles prestations. De plus, un atelier a été organisé avec des spécialistes internationaux qui abordent la mort et les modifications des rituels funéraires sous un angle scientifique, notamment du point de vue de la sociologie, de la philosophie et de la psychologie. Dans le cadre d'un groupe de réflexion (*focus group*), des entretiens ont aussi été menés avec des personnes concernées, ayant vécu un deuil. En complément de l'étude, une analyse des aspects juridiques de la *digital afterlife* a été réalisée par Nula Frei, Petru Zlatescu et Robert Naedele, UniDistance Suisse.

Synthèse de l'étude « La mort à l'ère numérique »

Jean-Daniel Strub, Francesca Bosisio, Ralf J. Jox, Johan Rochel, Anca-Cristina Sterie

TA-SWISS Publikationsreihe (Hrsg.): TA 82/2024.
Zollikon: vdf.

ISBN 978-3-7281-4181-1

et «Tod im digitalen Zeitalter: rechtliche Ergänzung»

Nula Frei, Petru Zlatescu, Robert Naedele

TA-SWISS Publikationsreihe (Hrsg.): TA 82.1/2024.
Zollikon: vdf.

ISBN 978-3-7281-4197-2



L'étude est également disponible en open access :
www.vdf.ch

La synthèse peut être téléchargée gratuitement :
www.ta-swiss.ch



La mort à l'ère numérique en bref	4
Opportunités ...	4
... risques ...	5
... et quelques recommandations	5
Une dernière demeure dans l'au-delà numérique	5
De la tombe au cimetière de profils	5
Le Covid-19, moteur du contact virtuel	6
Prévoyance en cas de décès, soutien pour les proches en deuil	6
La technologie, un pont vers l'au-delà	6
Ça bouge dans un nouveau domaine d'activité	6
Services en cas de décès et de deuil : le point de vue des prestataires	7
Quatre services spécifiques de la « digital afterlife » ...	7
... en plus des applications non spécifiques	7
Géographie de l'au-delà numérique	8
Combiner tradition et nouveauté	8
Évolution incertaine du marché	8
Ne pas retenir les personnes décédées ici-bas	8
La digital afterlife, des prestations variées pour une clientèle diversifiée	9
Glisser sans préparation dans le nirvana	9
Un dépôt numérique pour les données personnelles	9
Se connecter pour faire son deuil ensemble	10
Souhaiter un bon anniversaire depuis l'au-delà	10
Morts-vivants numériques	10
Différents modèles de financement	11
Conserver les données en lieu sûr	11
La digital afterlife, aides et freins psychologiques	12
Surmonter la distance géographique	12
Présence aux étapes importantes du parcours de vie	12
Vision de la mort et de l'éphémère en évolution	12
Nouvelle disparition, nouveau deuil	13
Être capable de lâcher prise	14
Utilisation abusive des données	14
Soif d'énergie dans l'au-delà	14
Trouver un équilibre juridique et philosophique entre souvenir et oubli	15
Comment gérer les images des personnes décédées ?	15
Protection réduite de la personnalité après la mort	15
Image et original ne sont pas identiques	16
Interaction entre protection des données et droit des successions	16
Dix recommandations pour bien finir sa vie à l'ère du numérique	17
Informé et discuter	17
Assurer fiabilité et qualité élevée	17
Ne pas se limiter aux applications numériques	17
Protection des données et droits d'auteur pour les données post-mortem	18

La mort à l'ère numérique en bref

Plus nous utilisons nos téléphones portables, ordinateurs, tablettes ou autres appareils connectés, plus nous laissons de traces numériques. Que deviendront-elles après notre mort ? Avec les médias sociaux, cette question se fait d'autant plus pressante : d'ici 2100, le nombre de profils Facebook appartenant à des personnes décédées devrait dépasser celui des utilisatrices et utilisateurs vivants.

Ces dernières années, de plus en plus de sociétés proposant des services liés à la gestion et la planification successorale des données numériques sont apparues sur le marché. Ces entreprises peuvent être classées en deux catégories : les unes permettent à leurs clientes et clients de définir ce qu'il adviendra de leurs données personnelles après leur décès. Il s'agit notamment de sécuriser la conservation des mots de passe de sorte que leurs ayants droit puissent facilement mettre des comptes en ligne en mode mémorial ou effacer complètement des données personnelles comme les e-mails. D'autres fournisseurs leur proposent de déposer sur leur plateforme des enregistrements audio ou vidéo qui seront diffusés aux proches à un moment déterminé, après leur décès. Tous ces services, dont le but est de faciliter la gestion de son propre héritage numérique, font partie de ce que l'on appelle la « death tech ».

Les entreprises de la deuxième catégorie proposent des services qui s'adressent aux personnes endeuillées. Elles offrent par exemple la possibilité de créer des mémoriaux virtuels sur Internet, ou utilisent les données d'une personne après sa mort pour programmer un robot de discussion qui reflète sa personnalité – un deadbot –, ou un avatar qui donne l'illusion que le contact avec la personne disparue perdure. Ce type de services relève de la « grief tech ».

Opportunités ...

Les personnes en fin de vie qui font face à leur propre mort sont quelque peu rassurées lorsqu'elles savent qu'il existe un « testament numérique » dans lequel elles ont déposé des indications claires concernant l'utilisation de leurs données numériques personnelles.

Une succession bien ordonnée aide également les familles endeuillées à faire face à un décès. En effet, les tracasseries administratives peuvent rendre le processus de deuil encore plus douloureux, notamment lorsque l'accès aux comptes de messagerie électronique ou de médias sociaux de la personne décédée est refusé parce que les mots de passe font défaut.

Enfin, les mémoriaux virtuels permettent d'associer au deuil collectif des personnes vivant loin du cercle familial ou amical.



... risques ...

Lorsque les morts continuent longtemps d'être présents sous la forme de robots de discussion ou d'avatars, surmonter un deuil peut devenir encore plus difficile.

En cas de problèmes techniques ou lors de la cessation d'activité d'une entreprise, la disparition des données d'une personne décédée peut causer à ses proches une deuxième expérience de perte traumatisante.

De même, le cercle familial ou amical risque d'être très troublé si les données d'un proche sont piratées et manipulées après son décès par le biais d'un logiciel de génération d'images – d'autant plus si une vidéo truquée montre une personne décédée s'exprimant ou se comportant d'une manière contraire à sa véritable nature.

... et quelques recommandations

Prendre conscience qu'il est nécessaire et possible de planifier sa succession numérique est un élément essentiel de l'« alphabétisation numérique ». En ce sens, il est recommandé d'organiser des campagnes et des séances d'information.

Toute personne devrait pouvoir exiger la suppression de l'intégralité de ses traces numériques. Et toute personne devrait avoir le droit de refuser de recevoir des messages ou quelque autre héritage numérique d'une personne décédée.

Pour préserver le droit à l'autodétermination et la protection des données personnelles même après la mort, il faut faire connaître le cadre juridique en vigueur et les formalités légales pour les directives anticipées en cas de décès, y compris dans le contexte numérique. Ces campagnes d'information et de sensibilisation devraient être conçues à la fois pour les testatrices et testateurs, les ayants droit et les spécialistes qui s'occupent des questions liées à la fin de vie et à la mort.

Une dernière demeure dans l'au-delà numérique

La numérisation envahit notre vie et transforme notre approche de la mort et du deuil. La pandémie de Covid-19 a donné un coup d'accélérateur à l'échange de données personnelles en ligne. Un secteur d'activité dynamique a vu le jour autour de la gestion du patrimoine numérique des personnes décédées.

Lorsqu'une personne meurt, elle laisse des traces : les vêtements dont elle n'aura plus besoin, toutes sortes d'objets ménagers, sa fortune et ses bijoux, peut-être aussi des lettres et des journaux intimes. En plus de cet héritage matériel, le patrimoine immatériel – sous la forme de données personnelles – prend désormais de plus en plus d'importance. Il s'agit notamment d'e-mails, de comptes WhatsApp ou Instagram, de divers abonnements en ligne, d'articles de blog, de posts et de photos dans les médias sociaux, de vidéos sur YouTube ou encore d'annonces sur le répondeur téléphonique.

De la tombe au cimetière de profils

Pour gérer la succession des biens matériels, une série d'instruments ont été développés. Ainsi, le droit successoral prescrit entre quels ayants droit le patrimoine doit être réparti, et de quelle manière. Les compétences des autorités sont également réglementées.

En revanche, la succession du patrimoine immatériel – les données personnelles – laisse souvent les proches et le cercle amical désarmés et impuissants après un décès. En effet, sans les accès et mots de passe des différents comptes, il est presque impossible de mettre à jour les données d'une personne décédée ou de supprimer ses profils en temps utile. En outre, les données ou comptes, qui ne sont pas protégés par le droit d'auteur et n'ont donc pas de valeur matérielle, ne font pas partie de la masse successorale. Le problème s'aggravera encore puisqu'on estime qu'en 2100, Facebook comptera jusqu'à 4,9 milliards de profils de personnes décédées, ce qui dépassera le nombre d'utilisatrices et utilisateurs vivants. Cela vaut également pour d'autres plateformes de médias sociaux.

Le Covid-19, moteur du contact virtuel

Avec la pandémie de Covid-19, la quantité de données personnelles sur Internet a augmenté de manière spectaculaire. En effet, pendant les confinements, beaucoup d'activités qui nécessitaient autrefois un contact direct ont eu lieu en ligne – cours, séances et réunions en visioconférence – et ont souvent été enregistrées. Les établissements pour personnes âgées qui, au plus fort des vagues de la pandémie, interdisaient même les visites de la famille, ont fourni à leurs pensionnaires des tablettes pour leur permettre de communiquer, au moins virtuellement, avec leurs proches. Cérémonies d'adieu et services religieux ont également été diffusés via les médias numériques.

Les chiffres de la base de données mondiale Statista montrent à quel point le Covid-19 a bouleversé nos habitudes : l'application de vidéoconférence Zoom, téléchargée 840 000 fois rien que sur l'Apple Store en janvier 2020, soit avant le début de la pandémie, a vu ce nombre multiplié par plus de 40 en avril de la même année, pour atteindre près de 36 millions de téléchargements. Alors qu'on se rencontrait le plus souvent en personne avant la pandémie, beaucoup de gens ont dû s'habituer aux contacts par écran interposé.

Prévoyance en cas de décès, soutien pour les proches en deuil

Les données personnelles sur Internet et dans le cloud causent parfois des difficultés lors du décès d'un proche, mais peuvent aussi être une aide face au deuil. Pour remédier aux problèmes qu'elles posent, notamment l'impossibilité d'accéder aux comptes « orphelins », les services numériques de prévoyance qui s'adressent aux personnes de leur vivant promettent une solution. Ils proposent des applications techniques qui permettent de déposer sur une plateforme les informations d'accès et une sorte de testament réglant la gestion des données personnelles. Dans les milieux spécialisés, on utilise dans ce cas le terme death tech. Exactement comme dans le monde réel, régler sa succession à l'avance dans l'univers virtuel facilite, à tout le moins, la gestion administrative d'un décès.

Parfois, les données laissées après sa mort par un être cher aident ses proches à faire leur deuil : voir sur Facebook des photos de leur amie décédée à l'époque où elle était heureuse ou une vidéo qui leur rappelle les touchantes manies de leur père disparu peut alléger leur peine. Pour les milieux spécialisés, les données utilisées pour la gestion d'un deuil

relèvent de la grief tech. L'étude de TA-SWISS fait la distinction entre services de la death tech et services de la grief tech, lesquels constituent ensemble la « digital afterlife » (ou la « vie numérique post-mortem »), c'est-à-dire la présence numérique – active et passive – d'une personne après son décès.

La technologie, un pont vers l'au-delà

La confrontation avec les traces immatérielles d'une personne décédée provoque des réactions différentes chez ses proches en deuil. Alors que les uns composent son numéro de téléphone pour entendre encore une fois sa voix sur la Combox, les autres trouvent effrayantes ces paroles venues de l'au-delà. Ainsi, l'auteur Stephen King aurait été inspiré pour sa nouvelle « Le Téléphone de M. Harrigan » par la voix d'un ami décédé entendue sur son répondeur, un message qui lui aurait fait peur pendant longtemps. Cette nouvelle raconte comment un téléphone portable glissé dans le cercueil de ce M. Harrigan instaure un lien inquiétant entre l'ici-bas et l'au-delà.

Cela fait longtemps que l'on réfléchit à la manière dont les innovations techniques peuvent servir à ouvrir un passage vers le royaume des morts : en 1843, après l'approbation par le Congrès américain d'un crédit de 30 000 dollars pour une première ligne télégraphique entre Baltimore et Washington, une pétition signée par 13 000 personnes a été présentée au Sénat pour demander d'envisager la mise en place d'un « télégraphe spirituel » entre le ciel et la terre. Les sénateurs ont toutefois choisi d'ignorer cette requête.

Ça bouge dans un nouveau domaine d'activité

Contrairement à la chasse aux fantômes des temps passés, les défis liés aux traces numériques laissées aujourd'hui après la mort semblent bien réels. Les proches d'une personne décédée ne sont pas les seuls à faire face à des cimetières de profils et de données. Les médias sociaux et autres opérateurs de plateformes y sont également confrontés, et toujours plus d'acteurs économiques entrent en scène.

Dans ce contexte, les possibilités qu'offre la technique évoluent rapidement et les prestations changent à toute allure. Vu le dynamisme du domaine de la prévoyance funéraire et de la gestion du deuil numériques, il est difficile de prévoir son évolution, même à court terme. Le chapitre suivant porte sur les acteurs économiques et les potentiels de ce secteur.

Services en cas de décès et de deuil : le point de vue des prestataires

Les services de digital afterlife couvrent un large éventail de prestations. Outre les services traditionnels tels que les pompes funèbres, l'accompagnement psychologique et les études de notaires, de plus en plus de start-ups qui se concentrent sur les données personnelles post-mortem s'adressent désormais aux cercles directement concernés, en particulier aux proches en deuil.

Toute création d'entreprise poursuit généralement en premier lieu des objectifs économiques, c'est-à-dire la maximisation des bénéfices ou du moins un revenu qui couvre les coûts. Les enquêtes menées dans le cadre de l'étude de TA-SWISS révèlent que, pour leur part, les créatrices et créateurs de services de digital afterlife possèdent d'autres motivations.

Plusieurs des personnes interrogées témoignent avoir vécu une expérience qui les a incitées à créer une plateforme numérique de prévoyance ou de gestion du deuil : elles évoquent par exemple un accident qui leur a fait prendre conscience de la difficulté pour les proches d'accéder à des documents importants et aux comptes numériques. D'autres, confrontées à une maladie grave et soudaine, ont réalisé qu'elles voulaient dire certaines choses à leurs proches – une prise de conscience qui les a motivées à développer une plateforme pour les derniers messages audio ou texte destinés aux proches en deuil. Pour d'autres encore, c'est le décès subit d'une personne de la famille ou de l'entourage qui les a conduites à créer un lieu de mémoire virtuel.

Quatre services spécifiques de la digital afterlife ...

L'étude de TA-SWISS identifie, en accord avec la littérature, quatre catégories de services qui placent les données des personnes décédées au centre de leur modèle commercial :

- a) les entreprises qui proposent un service de prévoyance pour les données post-mortem et qui, selon la terminologie spécialisée, sont classées dans le domaine de la death tech,
- b) les services de death tech qui permettent à une personne d'enregistrer des messages et de déterminer le moment où ils seront transmis à ses proches après sa mort,
- c) les plateformes de commémoration, sur lesquelles les proches peuvent créer un « mémorial virtuel » pour entretenir le souvenir d'une personne décédée, et qui entrent dans la catégorie de la grief tech,
- d) les entreprises qui promettent une nouvelle existence numérique après la mort et qui font également partie du domaine de la grief tech. Les données enregistrées des personnes décédées servent alors à créer des chatbots – ou deadbots dans ce contexte – ou des avatars auxquels l'intelligence artificielle (IA) permet d'« insuffler la vie ». Les proches en deuil peuvent ainsi garder un contact virtuel avec leurs êtres chers disparus, discuter avec eux ou même les rencontrer dans la réalité virtuelle grâce à des lunettes connectées.

... en plus des applications non spécifiques

Cependant, ce marché est autant influencé par l'offre que par la demande. En effet, les gens qui utilisent un service participent en même temps à la création d'un secteur d'activité. On constate que, pour faire leur deuil, un grand nombre d'utilisatrices et d'utilisateurs recourent aux médias sociaux comme lieu de mémoire, une fonction pour laquelle ces plateformes n'étaient pas conçues au départ. Facebook et consorts jouent donc également un rôle important dans la digital afterlife.

Meta, la société mère de Facebook, offre depuis 2009 la possibilité de mettre un compte en « mode mémorial ». Pour cela, il faut prouver son lien familial direct avec la personne décédée ou sa fonction d'administrateur successoral et présenter un scan ou une photo de l'acte de décès. Les contenus téléchargés sur un compte Facebook du vivant d'une utilisatrice ou d'un utilisateur sont alors conservés et peuvent continuer à être vus par toute personne qui y avait accès auparavant. En revanche, ce type de profil n'accepte plus de nouveau follower. D'autres médias sociaux comme Instagram ou LinkedIn proposent également un profil commémoratif en option, ou permettent de supprimer les comptes d'une personne après son décès.

Géographie de l'au-delà numérique

Dans l'étude de TA-SWISS, plus de 60 applications et prestations de la digital afterlife figurent, à titre d'exemple et en fonction de leurs principales caractéristiques, sur une « carte de la vie numérique post-mortem ». Tous les services existant en Suisse au moment de l'étude ont été pris en compte, tandis que les autres exemples étaient pour la plupart basés dans des pays européens, et que 16 d'entre eux indiquaient avoir leur siège social aux États-Unis ou dans un autre pays hors d'Europe.

Le fait que les services de l'au-delà numérique sont décrits ici au passé est à mettre sur le compte de la forte dynamique et des changements rapides à prévoir : une analyse britannique de la digital afterlife a démontré que plus de la moitié des services sous revue avaient disparu en l'espace de six ans ou étaient restés inactifs pendant plus d'un an au cours de la période étudiée. Plusieurs des personnes interrogées pour l'étude de TA-SWISS ont aussi indiqué avoir cessé leurs activités au service de la digital afterlife ou vouloir vendre leur entreprise. Par conséquent, il est difficile d'évaluer le potentiel économique de la vie numérique post-mortem, tout comme l'usage que la clientèle fera de tels services.

Combiner tradition et nouveauté

Le personnel soignant et les psychologues qui accompagnent depuis toujours des personnes en fin de vie puis leurs proches en deuil, les entreprises de pompes funèbres qui s'occupent des morts et les notaires qui traitent avec les ayants droit reconnaissent l'influence croissante de la death tech et de la grief tech dans leur activité professionnelle. Dans certains cantons, les associations professionnelles de notaires ont déjà publié des fiches informatives sur la prévoyance numérique.

D'autre part, de nombreuses plateformes numériques s'immiscent dans le champ d'activité des services funéraires traditionnels en planifiant et en organisant des cérémonies d'adieu. D'autres plateformes proposent de mettre en relation les personnes endeuillées avec des psychologues, pénétrant ainsi dans le domaine du soutien psychologique. À plus long terme, les services traditionnels (non numériques) et les services numériques liés à la mort et au deuil sont susceptibles de fusionner.

Évolution incertaine du marché

S'il est évident que tout le monde doit mourir – ce qui laisse présager un marché d'importance proportionnelle pour les services de planification successorale numérique et de culture du souvenir –, les enquêtes menées auprès des fournisseurs de services ont montré que les entreprises qui existent aujourd'hui sont encore loin d'atteindre leur clientèle potentielle. Une étude estime que le marché de tous les services liés à la mort, y compris la digital afterlife, représente un potentiel énorme de quelque 120 milliards de dollars par an dans le monde. Les prévisions sont également impressionnantes : la même étude prévoit des taux de croissance annuels de 6% jusqu'en 2030.

Il est toutefois permis de douter que les services de la digital afterlife puissent suivre cette progression. En effet, bien qu'un nombre imposant de start-ups s'aventurent dans ce domaine, les investissements ne sont pas à la hauteur des attentes. Selon les spécialistes du secteur, cette situation s'explique par le fait qu'aujourd'hui encore, les gens redoutent de s'engager sur le « marché de la mort ».

Ne pas retenir les personnes décédées ici-bas

Les services basés en Suisse ont tous une caractéristique commune : ils ne visent jamais à donner aux personnes décédées une présence numérique permanente par le biais d'un deadbot ou d'un avatar. Ce type de proposition provient en général des États-Unis ou de la Corée du Sud et recueille un écho considérable dans les médias, bien qu'il soit (encore) relativement rare dans la réalité.

En 2020, une expérience menée par la chaîne de télévision sud-coréenne MBC a créé la sensation dans le monde entier. Elle a produit un avatar de Na-Yeon, une fillette décédée de leucémie à l'âge de sept ans, que sa mère a pu rencontrer dans la réalité virtuelle et avec qui, grâce à des lunettes et des gants connectés, elle a même pu interagir. Ces retrouvailles dans l'au-delà numérique ont été précédées de préparatifs complexes. Il a fallu huit mois au studio technique coréen pour transformer, à partir d'anciens enregistrements, le visage, le corps et la voix de la petite Na-Yeon en un avatar virtuel. Le documentaire sur cette expérience a été diffusé à la télévision et a suscité une vague de sympathie en Corée du Sud. Un extrait de près de neuf minutes de l'émission, disponible sur YouTube, est devenu un succès mondial visionné plus de 40 millions de fois sur Internet.

En Suisse en revanche, la majeure partie des services concerne la planification successorale numérique et les plateformes virtuelles de commémoration. Deux entreprises proposent un service de transmission post-mortem des messages. Par

rapport à ce qui est proposé en Corée du Sud et aux États-Unis, les services offerts en Suisse paraissent modestes et proches de la vie quotidienne. Ce constat révèle combien le rapport à la mort reflète les influences sociales, religieuses et culturelles.

La digital afterlife, des prestations variées pour une clientèle diversifiée

Les entreprises qui figurent sur la « carte géographique de l'au-delà numérique » proposent un large éventail de services : la cliente ou le client a le choix entre déposer ses données en lieu sûr ou les mettre à la disposition de ses proches afin de rester en contact avec eux après sa mort. Dans ce contexte, certaines questions techniques restent ouvertes.

La plupart d'entre nous n'aiment pas penser à leur propre mort. Une étude sur les successions réalisée en 2023 par la Haute école des sciences appliquées de Zurich (ZHAW) révèle qu'une grande partie des quelque 1700 personnes interrogées de plus de 40 ans repoussent longtemps la planification de leur succession, même si un peu plus de la moitié d'entre elles (52%) l'ont déjà réglée. Ce qui suscite en nous d'importantes résistances dans le monde réel n'est guère plus facile dans l'univers virtuel.

Glisser sans préparation dans le nirvana

Vraisemblablement, un nombre considérable de personnes qui surfent sur Internet, communiquent par e-mail, utilisent un compte Facebook ou Instagram ne prennent aucune précaution pour planifier leur succession numérique.

À l'opposé, il y a toutes celles et ceux qui doivent gérer un héritage numérique après le décès d'un être cher, mais à qui l'accès aux données de ce dernier est refusé. Dans le pire des cas, ces personnes en deuil retrouvent inopinément des traces numériques post-mortem d'une amie ou d'un proche, ce qui réactive leur douleur – par exemple lorsqu'elles reçoivent un rappel de Facebook concernant l'anniversaire de l'utilisatrice ou l'utilisateur décédé.

Un dépôt numérique pour les données personnelles

Les personnes qui pensent à leur planification successorale numérique sont avant tout celles qui sont à l'aise dans l'espace virtuel et capables de s'approprier rapidement les nouveautés technologiques. Lors de leur décès, ses proches trouvent ses affaires en ordre et peuvent, grâce aux mots de passe qui leur donnent accès à ses comptes de médias sociaux « orphelins », s'assurer que ceux-ci sont mis en mode mémorial. Une rencontre post-mortem inopinée – et indésirable – avec les traces numériques d'un être cher peut ainsi être évitée.

Sur la page d'accueil d'un prestataire suisse, l'accent est mis d'emblée sur la relation étroite entre la personne décédée et ses proches en deuil : d'une part, la cliente ou le client de la plateforme peut y conserver les informations d'accès à ses données numériques, ainsi que les informations médicales d'urgence et les instructions pour les procédures administratives, et se voit même proposer d'organiser son propre enterrement. D'autre part, une personne de confiance reçoit un accès aux informations déposées ainsi qu'à une liste de contrôle qui la guide étape par étape à travers les phases délicates qui suivent un accident grave ou un décès.

Il n'en reste pas moins qu'une planification successorale numérique n'équivaut pas à un testament. Aujourd'hui encore, ce dernier doit être déposé sur papier et signé de la main de la testatrice ou du testateur, de sorte que les prescriptions de forme en vigueur pour les testaments ne sont pas adaptées au monde numérique actuel.

Se connecter pour faire son deuil ensemble

Peu de lieux évoquent plus directement le souvenir d'une personne décédée que sa dernière demeure. Différents services permettent de déposer des textes, des documents sonores ou des photos sur une plateforme. Ensuite, la géolocalisation de la pierre tombale – ou un émetteur discrètement placé à un autre endroit significatif dans cette intention – permet aux personnes concernées de recevoir les informations enregistrées et de les visualiser sur leur téléphone portable au moyen d'un code QR et via une application mobile. « Partager, c'est immortaliser », tel est le slogan de l'entreprise qui propose ce service. Les proches en deuil partagent ainsi les contenus disponibles en ligne, mais uniquement à proximité de la tombe ou d'un lieu de commémoration déterminé.

D'autres services renoncent à la localisation dans l'espace réel et proposent un mémorial exclusivement virtuel, où il est possible de télécharger une biographie de la personne décédée, ainsi que des enregistrements sonores et des vidéos. La biographie peut être plus ou moins longue selon le tarif choisi, certaines versions moins coûteuses n'autorisant parfois que des photos en noir et blanc.

Certaines de ces plateformes mettent l'accent sur la douleur partagée. Par exemple, une plateforme allemande qui, grâce à un algorithme et sous la devise « Un deuil a besoin d'être partagé », met en relation des personnes qui vivent une situation similaire et peuvent vivre leur deuil ensemble.

Souhaiter un bon anniversaire depuis l'au-delà

Enfin, certaines personnes ne souhaitent pas rompre complètement le contact avec leur cercle familial et amical, même après leur mort. Elles laissent des messages à transmettre à l'occasion du mariage de leur petite-fille ou lors d'un autre événement familial important. « Participez au deuil de vos proches » propose un prestataire de service en Suisse qui permet d'enregistrer des messages vidéo ou texte pour les diffuser après sa mort à une étape décisive du parcours de vie d'un être cher.

D'autres services misent exclusivement sur les messages audio. Une association financée par des dons s'adresse aux personnes atteintes d'une maladie mortelle, notamment à celles qui ont des enfants mineurs. Les proches en deuil reçoivent de l'association une clé USB en forme de cœur sur laquelle sont enregistrées les paroles de leur défunt.

Morts-vivants numériques

Les entreprises qui proposent la création de doubles numériques sur la base de données personnelles sont principalement basées outremer, aux États-Unis et en Corée du Sud. L'une d'entre elles se targue d'utiliser l'intelligence artificielle et l'apprentissage machine grâce à un système de communication numérique entièrement breveté, afin de reproduire les conversations entre les personnes endeuillées et leurs proches décédés. Selon cette entreprise, cette technologie permet d'établir une communication post-mortem authentique. Les personnalités virtuelles ainsi créées ont été baptisées « versonas » par ce fournisseur de services.

Une autre entreprise sud-coréenne ne se contente pas de lire des documents sonores et de diffuser des entretiens, mais propose un service qui va bien plus loin : dans une vidéo promotionnelle, une veuve en deuil rencontre et discute avec le jumeau numérique de son défunt mari. Cette technologie consiste à projeter des vidéos enregistrées à grands frais du vivant d'une personne et combinées à l'intelligence artificielle générative. Capable de générer de nouveaux contenus en se basant sur les données de la personne décédée, celle-ci reproduit même ses expressions faciales et les mouvements de ses lèvres. Une sorte de communication en temps réel entre proches et morts-vivants virtuels peut ainsi être simulée. Très coûteux, ce type de rencontre a lieu dans une salle spécialement équipée par l'entreprise. Les sept heures d'enregistrement vidéo et audio nécessaires à la création de ce jumeau numérique sont facturées au minimum 10 000 dollars américains, et chaque rencontre de 30 minutes avec l'avatar coûte 1200 dollars supplémentaires. L'inégalité d'accès aux services de la digital afterlife est l'un des problèmes qui se posent d'un point de vue sociétal et éthique.

Différents modèles de financement

Une entreprise basée en Suisse finance ses prestations par des dons, bien que cette pratique soit minoritaire. La plupart des plateformes suisses proposent en général des tarifs différents selon la prestation : si les services de base sont gratuits, la clientèle a le choix entre un abonnement mensuel et un montant forfaitaire qui garantit l'accès à la plateforme à vie sans frais supplémentaires.

Une partie des prestataires se concentrent sur les services funéraires traditionnels et ne recourent au numérique que pour simplifier les services associés, notamment la rédaction de circulaires de condoléances ou l'organisation de cérémonies d'adieu. Chez certains fournisseurs de services, la transition entre la planification successorale numérique et la planification successorale réelle est fluide.

Conserver les données en lieu sûr

Sur le plan technique, les services de death tech et de grief tech posent différents défis. D'une part, il s'agit d'exclure que des personnes non autorisées mettent la main sur un héritage numérique. D'autre part, il faut que des personnes de confiance sélectionnées aient accès aux données. Les exigences de stockage du patrimoine numérique peuvent être comparées à celles du dossier médical électronique du patient. Or, le fait que ce projet national ne progresse pas témoigne des difficultés rencontrées dans le traitement des données sensibles.

Les services basés sur Internet et sur le cloud se caractérisent par le fait qu'ils franchissent les frontières nationales. Cela vaut aussi pour les fournisseurs de services de la digital afterlife qui acquièrent leur clientèle dans le monde entier. Toutefois, comme les exigences légales diffèrent d'un pays à l'autre, il est préférable pour faciliter la gestion des données que celles-ci soient stockées là où se trouve le siège du prestataire de services. En effet, les exploitants des serveurs comme les personnes concernées et les tiers qui accèdent aux données sont alors soumis aux mêmes règles de protection des données. Les fournisseurs suisses de services de death tech tiennent à ce que les données qui leur sont confiées soient stockées en Suisse. En effet, contrairement par exemple à la législation américaine, le droit en vigueur dans notre pays protège largement les données personnelles de l'accès des autorités et d'autres tiers.

Avec la validation électronique des documents officiels, les prestations de gestion de l'héritage numérique seraient plus faciles à fournir. En donnant la possibilité de s'identifier sur des plateformes numériques de manière contraignante pour les autorités, l'identification électronique reconnue par l'État, ou e-ID, permettrait de simplifier les démarches administratives. Différentes plateformes dans le domaine de la death tech proposent entre autres la création d'un mandat de prévoyance, document qui ne peut être validé par voie électronique que si la personne qui le demande peut être identifiée de manière fiable. C'est pourquoi, plusieurs réponses recueillies dans le cadre de l'étude TA expriment la conviction que l'e-ID donnerait un élan supplémentaire à leurs services et élargirait ainsi leur clientèle.



La digital afterlife, aides et freins psychologiques

Grâce aux données personnelles déposées sous forme numérique avant le décès, les proches en deuil peuvent organiser leurs adieux de manière plus fluide qu'auparavant : photos, vidéos et messages personnels rappellent l'existence de l'être cher après sa disparition. Mais la présence persistante des morts dans le quotidien des vivants comporte des opportunités et des risques.

Les relations par le biais d'outils numériques ne peuvent pas remplacer l'échange interpersonnel direct. Mais lorsque tout contact physique est exclu, un rapprochement virtuel peut s'avérer réconfortant. C'est le propos de l'une des personnes du groupe de discussion de l'étude de TA-SWISS : « Il n'y a rien de plus extraordinaire que d'être là pendant les dernières minutes, de pouvoir toucher la personne mourante, de l'embrasser, de lui prendre la main. Mais si cela n'est pas possible, certains outils numériques sont vraiment fantastiques. »

Surmonter la distance géographique

Un deuil peut être partagé dans le monde entier dans l'espace virtuel. Pendant les restrictions de voyage imposées lors de la pandémie de Covid-19, il s'est avéré réconfortant pour beaucoup de personnes endeuillées de pouvoir assister à une cérémonie d'adieu malgré la distance. Le deuil commun en ligne permet de renforcer les liens au sein du cercle familial et amical – au-delà de la distance géographique.

À condition de disposer d'une connexion Internet, les lieux de mémoire dans l'espace virtuel sont accessibles à tout moment et de partout. Pour celles et ceux qui hésitent à se rendre personnellement dans un cimetière, ils fournissent un accès à bas seuil à un lieu de mémoire. Pour les jeunes générations en particulier, il est naturel de revenir en ligne sur des expériences vécues avec une personne décédée et d'en partager le souvenir avec d'autres.

Présence aux étapes importantes du parcours de vie

Lorsqu'une personne en fin de vie enregistre un message pour ses proches, cela permet d'apaiser sa propre douleur en même temps que la leur. Avoir la possibilité d'adresser des félicitations pour un moment important de leur vie, de transmettre ses meilleurs vœux, peut l'aider à accepter qu'elle ne sera pas elle-même présente lorsque sa fille se mariera ou que son petit-fils aura réussi un examen important.

Et pour les proches, le fait de recevoir des encouragements de la part d'une personne disparue qui a joué un rôle important par le passé et de se sentir soutenu dans ses projets apporte parfois une joie supplémentaire.

Vision de la mort et de l'éphémère en évolution

Si l'idée de rester en contact avec un être cher après sa mort grâce à la technologie peut être réconfortante pour certaines personnes, elle ne l'est certainement pas pour tout le monde. Se retirer dans l'espace virtuel pour y surmonter la perte d'une amie ou d'un proche comporte le risque de s'isoler. Les témoignages des personnes qui recourent aux services de la digital afterlife sont en tout cas mitigés. Alors que certaines se sont senties accueillies au sein d'une communauté grâce aux discussions dans les groupes Facebook ou sur un mémorial virtuel, d'autres ont constaté que la fréquentation des forums de deuil en ligne intensifiait leur sentiment de solitude et d'isolement.

De plus, dans le secteur des services funéraires et dans les milieux ecclésiastiques, on a exprimé la crainte de voir les rituels perdre de leur importance et la piété envers la mort s'affaiblir si les offres numériques prennent le dessus dans le processus de deuil. Pour d'autres, les rituels funéraires continueront d'exister, mais ils seront vécus autrement ou prendront d'autres formes grâce aux applications techniques. La multiplication des options face à la fin de vie et à la mort pourrait se faire au détriment de la cohésion sociale.

L'étude de TA-SWISS conclut que les possibilités techniques ne remettent pas en question notre conscience de la finitude, mais que les deepfakes – c'est-à-dire les contenus manipulés ou créés de toute pièce de manière synthétique – pourraient transformer notre notion sociétale de l'éphémère en permettant par exemple à une légende du cinéma disparue depuis longtemps de jouer le rôle principal dans une comédie dramatique.

Une autre étude de TA-SWISS se penche spécifiquement sur les risques et les opportunités des deepfakes. La place que prendront les deadbots et les avatars parmi les services proposés par la digital afterlife dépendra, selon cette étude, de la mesure dans laquelle la société acceptera la numérisation de la mort.

Nouvelle disparition, nouveau deuil

Lorsqu'on se console de la perte d'un être cher en regardant des images numériques ou en conversant avec son avatar généré par l'IA – son « version » –, on court le risque de plonger une deuxième fois dans le deuil si ces données sont perdues.

Le fait que l'existence de nombreux services de la digital afterlife est relativement courte augmente le risque de revivre une perte pour la seconde fois (second loss). La perte éventuelle des données accumulées au quotidien par un être cher peut également ébranler ses proches, notamment lorsque l'annonce téléphonique sur le répondeur de la personne décédée est supprimée avec la résiliation de son abonnement.

La littérature fait état d'un cas où une personne a reçu une réponse à un message texte qu'elle avait envoyé sur le téléphone portable de sa sœur décédée. Après avoir espéré pendant un bref moment que cette dernière était en vie, elle a réalisé que le numéro de téléphone avait été réattribué – et a vécu cela comme une nouvelle perte. La « seconde perte » contredit la possibilité d'une immortalité numérique, à laquelle les entreprises de la digital afterlife aiment se référer à des fins publicitaires.



Être capable de lâcher prise

Ce n'est que lorsque l'on parvient à faire ses adieux définitifs à un être cher et à trouver un nouveau rapport à soi et au monde que le deuil peut prendre fin. La présence numérique persistante des morts dans le quotidien des vivants risque d'entraver ce processus.

Mais si l'on parvient à adapter la présence numérique d'un être cher en fonction de l'intensité de sa douleur, les services de grief tech peuvent s'avérer utiles, tout comme les médias sociaux. Une personne qui s'est exprimée dans le cadre du groupe de réflexion a parlé de la page Facebook qu'elle avait créée pour sa mère. Au cours des premiers mois suivant son décès, elle visitait fréquemment cette page et se sentait réconfortée en voyant que son cercle amical le consultait également et pensait à sa mère. Lorsque les rappels automatisés du réseau social, comme ceux des anniversaires de naissance ou de mariage, ont commencé à la déranger, elle a supprimé le profil.

Utilisation abusive des données

Tout comme les profils des personnes vivantes, ceux des personnes décédées ne sont pas à l'abri de commentaires haineux et méprisants. Les médias sociaux, en particulier, regorgent de trolls : en 2017 déjà, une enquête menée auprès d'adultes aux États-Unis a révélé que 38% des personnes interrogées rencontraient quotidiennement des messages de trolls sur les médias sociaux. Pour les personnes en deuil, les commentaires malveillants sont susceptibles de renforcer la douleur et le sentiment d'impuissance, ce qui peut prolonger leur période de deuil.

Enfin, les données numériques sont faciles à copier et à manipuler grâce aux logiciels de génération d'images. Rien ne garantit que les données téléchargées sur les médias sociaux ne seront pas utilisées de manière abusive après un décès. Dans ce cas, l'être cher fictif pourrait apparaître post-mortem dans un contexte trompeur et s'exprimer d'une manière contraire à ses convictions. Pour les proches, ce serait bouleversant et accablant de se retrouver confronté à une telle vidéo.

Soif d'énergie dans l'au-delà

Même si l'héritage numérique est immatériel, il n'est pas sans conséquences sur l'environnement. En effet, le téléchargement et le stockage de données consomment beaucoup d'énergie. Si l'utilisation des services de digital afterlife devait s'intensifier à l'avenir, la demande en électricité s'accroîtrait encore.

Le secteur numérique représente aujourd'hui 7% de la consommation mondiale d'électricité avec des émissions de CO₂ estimées entre 1% et 4% des émissions mondiales de gaz à effet de serre. Les applications de la death tech et de la grief tech n'occupent qu'une petite niche du secteur numérique, mais leur consommation d'énergie justifie néanmoins un regard critique sur les services de digital afterlife. Les données des personnes décédées conservées pendant une longue période deviennent ainsi potentiellement un fardeau écologique pour les générations futures.



Trouver un équilibre juridique et philosophique entre souvenir et oubli

Aujourd'hui, il est relativement facile de manipuler les données personnelles. Tant que nous sommes en vie, nous pouvons invoquer à la fois les droits de la personnalité et la protection des données pour nous défendre contre l'utilisation abusive d'images et de vidéos. Mais après la mort, les règles changent. Pour l'instant, seule la philosophie permet de répondre aux lacunes du droit en vigueur.

À la fin de l'automne 2019, un communiqué d'Hollywood retenait l'attention de tous les cinéphiles : James Dean était pressenti pour jouer un rôle essentiel dans le film de guerre « Finding Jack ». La star du cinéma, décédée dans un accident en 1955 à l'âge de 24 ans, devait être ramenée à la vie à l'écran grâce à la technique de synthèse d'images générée par ordinateur (computer-generated imagery, CGI). Pour ce projet, la société de production Magic City Films s'est associée à la société WorldwideXR qui détient, selon ses propres indications, les droits sur les images et les enregistrements de nombreuses personnalités. Sur le site Internet de WorldwideXR, la rubrique « Rights » mentionne, outre James Dean, la danseuse Joséphine Baker, le boxeur Shugar Ray Robinson et la pilote Amelia Earhart parmi de nombreuses autres légendes disparues du showbiz et du sport.

Comment gérer les images des personnes décédées ?

Pour le moment, on ne trouve pas de trace du film de guerre annoncé, ni chez Magic City Films ni chez WorldwideXR. Le projet est devenu plus modeste, mais le « James Dean 2.0 » réanimé cinématographiquement doit encore participer à une œuvre d'art numérique, un NFT (*non-fungible token*) commémoratif.

De tels projets soulèvent des questions relatives à la protection de la personnalité et à la propriété intellectuelle. Les droits d'image de James Dean sont détenus par sa famille, qui a apparemment cédé des droits d'utilisation à WorldwideXR. Mais on ne saura jamais si la participation à un film de guerre ou en tant que personnage central d'une œuvre d'art numérique aurait été dans l'esprit de l'acteur ou si celui-ci aurait perçu ces projets comme une intrusion inadmissible dans sa vie privée.

De même, dans la première moitié du XXe siècle, peu d'actrices ou d'acteurs auraient imaginé continuer à apparaître sur un écran après leur mort. Il en va autrement pour celles et ceux qui ont vécu les développements techniques actuels. Ainsi, Robin Williams, décédé en août 2014, a interdit l'utilisation de ses images et enregistrements pendant 25 ans. Cette disposition signifie que personne ne pourra, dans un avenir prévisible, créer un hologramme de Robin Williams pour un numéro de standup ou insérer son image numérique dans un nouveau film.

Protection réduite de la personnalité après la mort

Même si la réanimation numérique des célébrités fait la une des journaux, le sujet nous concerne toutes et tous, car il s'agit en fin de compte de l'autodétermination numérique et du respect de la vie privée. Selon l'article 13 de la Constitution fédérale de la Confédération suisse : « Toute personne a droit au respect de sa vie privée et familiale, de son domicile, de sa correspondance et des relations qu'elle établit par la poste et les télécommunications. Toute personne a le droit d'être protégée contre l'emploi abusif des données qui la concernent. » Le droit suisse prévoit toutefois que les droits de la personnalité s'éteignent avec la mort.

D'autres pays en revanche, comme l'Allemagne, connaissent une protection de la personnalité post-mortem. Dans ce cas, la personnalité ne disparaît pas avec la mort, pour autant que des intérêts dignes de protection subsistent et que les proches puissent s'en prévaloir, ce qui leur permet d'intenter une action en justice au nom de la personne décédée. En Suisse, cela n'est pas possible : c'est une personne vivante qui doit faire valoir une atteinte à sa propre personnalité. En d'autres termes, il est possible de subir une atteinte à sa personnalité en raison d'un manque de respect envers une ou un proche décédé, par exemple la diffamation ou la dégradation malveillante de sa dernière demeure.

Image et original ne sont pas identiques

D'un point de vue philosophique, la question se pose de savoir si un être humain se perpétue d'une manière ou d'une autre dans son avatar virtuel, sa « version », de sorte qu'un droit de la personnalité devrait lui être attribué. Dans les milieux philosophiques, on s'accorde à dire qu'une image créée virtuellement ne bénéficie pas de la même protection de la personnalité que l'original vivant.

Il existe néanmoins des obligations éthiques qui incitent les proches survivants à traiter les données de leurs défunts avec précaution. Il s'agit ainsi d'éviter que l'identité et l'apparence, mais aussi les traits de caractère d'une personne, soient fortement modifiées dans son avatar, voire qu'elle soit rendue méconnaissable ou contraire à sa nature.

L'utilisation négligente ou abusive des données d'une personne décédée renforce la douleur de ses proches en deuil. Pour un certain nombre de philosophes, c'est une raison suffisante pour postuler que la vie privée doit bénéficier d'une certaine protection juridique post-mortem, même si cette protection est atténuée. De plus, troubler la paix des morts est considéré comme un délit, ce qui plaide également en faveur d'un traitement respectueux des données personnelles post-mortem. En effet, ce qui se passe en ligne, dans l'espace virtuel, ne doit pas être dissocié des relations sociales et des usages dans le monde réel.

Interaction entre protection des données et droit des successions

Plusieurs questions juridiques liées aux données des personnes décédées suscitent encore le débat dans les milieux spécialisés. Alors que l'ordonnance relative à la loi fédérale sur la protection des données, abrogée le 1er septembre 2023, stipulait à l'article 1 que les renseignements sur les données de personnes décédées devaient être fournis « si la personne requérante prouve qu'elle a un intérêt à obtenir ces renseignements et si aucun intérêt prépondérant de proches de la personne décédée ou de tiers ne s'y oppose », la loi révisée sur la protection des données, entrée en vigueur en 2023, s'abstient de formuler des règles concernant les données de personnes décédées. Cette renonciation a été motivée par le lien étroit entre la personnalité de la personne décédée et le droit à l'information, qui a pour conséquence que ce dernier ne peut pas

être transmis par voie héréditaire. À cela s'ajoute l'opinion désormais établie selon laquelle le Code civil régit de manière exhaustive les relations entre la personne décédée et ses ayants droit, et ce malgré qu'il ne contienne pas de dispositions relatives aux données personnelles post-mortem.

Les objets qui contiennent des données personnelles – laptop, téléphone mobile ou ordinateur – entrent dans la masse successorale. Ensemble, données et supports matériels font donc partie de l'héritage. En revanche, ce n'est pas le cas des données téléchargées sur des plateformes. Dans ce domaine, les milieux spécialisés ont tendance à différencier juridiquement le simple accès à un compte (c'est-à-dire la possibilité de lire les données) de son utilisation active subséquente. Et comme il serait étrange que les ayants droit d'une personne décédée utilisent son compte à sa place, la tendance au sein des milieux spécialisés est de ne considérer comme transmissibles par héritage que les droits de lecture, et non l'utilisation du compte. Reste à clarifier du point de vue du droit successoral la question des comptes d'influenceuses et d'influenceurs qui permettent de gagner de l'argent. En effet, un compte de médias sociaux qui possède une valeur patrimoniale fait potentiellement partie de l'héritage.

Dans le cas de films de James Dean et d'œuvres post-mortem d'autres artistes, il convient en outre de tenir compte du droit d'auteur. Ce droit protège les intérêts économiques et relatifs à la personnalité concernant les œuvres de création intellectuelle, c'est-à-dire toutes les productions intellectuelles avec un caractère individuel, notamment les œuvres littéraires, musicales, photographiques et même les programmes informatiques. La protection dure généralement jusqu'à 70 ans après la mort de l'auteur ou de l'auteur. Une fois cette période écoulée, quiconque peut publier, modifier et adapter les images, enregistrements audio et vidéo, et écrits correspondants. Les droits d'auteur font partie de la succession d'une personne décédée ; ses ayants droit se substituent à elle et représentent ses droits. Les ayants droit de James Dean peuvent donc disposer librement des photos de la star de cinéma et autoriser une société de production cinématographique à utiliser ces images pour de nouveaux projets.

Dix recommandations pour bien finir sa vie à l'ère du numérique

Beaucoup de gens ne se rendent pas compte à quel point un héritage numérique bien organisé peut aider à gérer les démarches administratives liées à un décès. Toutefois, précisément dans la crise existentielle de fin de vie, il devrait toujours être possible de recourir à des services traditionnels non numériques.

La mort à l'ère numérique présente non seulement des défis pour chacune et chacun d'entre nous, mais aussi pour les prestataires de services, les autorités et les instances politiques. C'est à toutes ces parties concernées que s'adressent les recommandations de l'étude de TA-SWISS.

Informer et discuter

Les nouveaux services de la digital afterlife sont encore largement méconnus du grand public, et il est probable que seul le plus petit nombre se soucie de ce qu'il adviendra de leurs données personnelles après leur mort. Il faudrait sensibiliser la population à cet égard et intégrer les besoins et possibilités de planification successorale numérique dans les campagnes d'éducation numérique. Il serait aussi souhaitable de mieux intégrer la prévoyance numérique dans les processus de décision et dans l'accompagnement en fin de vie.

De plus, un débat de société devrait avoir lieu sur la mesure dans laquelle les applications de la digital afterlife doivent se développer, notamment celles qui visent à la « survie virtuelle » sous la forme d'avatars ou de deadbots.

Assurer fiabilité et qualité élevée

Les données personnelles post-mortem sont sensibles, et les proches en deuil se sentent vulnérables. La protection de telles données et leur conservation sont donc soumises à des exigences d'autant plus grandes et, afin d'éviter les abus, les fournisseurs de services de la digital afterlife doivent satisfaire à des normes de qualité élevées.

De sorte que le plus grand nombre profite des avantages de la planification successorale numérique et des services correspondants, il convient de créer des conditions-cadres appropriées, comme une rémunération adéquate des services et des possibilités d'identification électronique pour les utilisatrices et utilisateurs.

Ne pas se limiter aux applications numériques

Les applications de grief tech peuvent être une ressource pour les personnes en deuil. Mais il arrive qu'elles se sentent encore plus seules et déprimées lorsqu'elles visitent un mémorial virtuel. C'est pourquoi l'accompagnement individuel devrait être abordable et facilement accessible pour quiconque traverse un processus de deuil difficile.

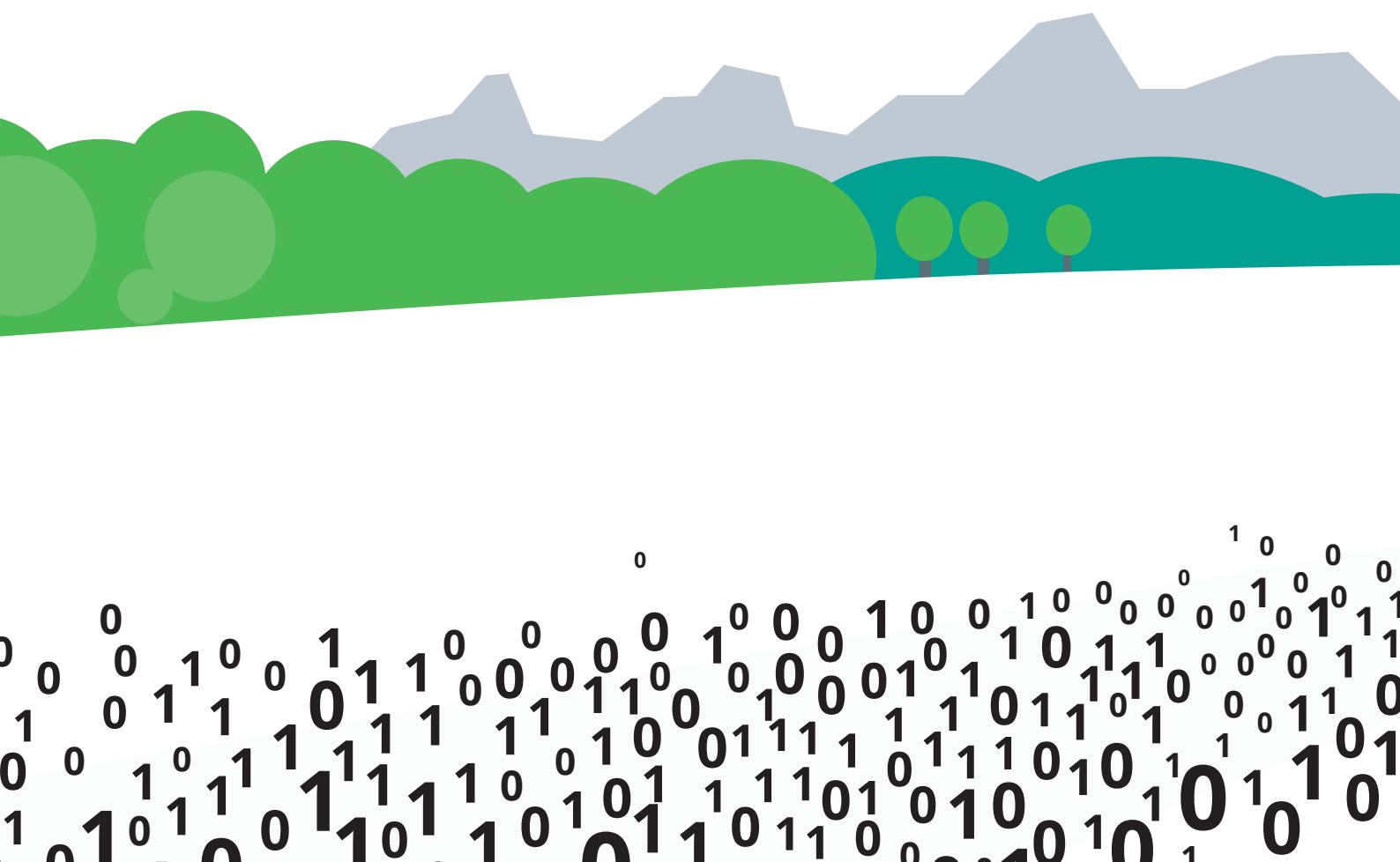
Dans les milieux des entreprises funéraires et de l'accompagnement des personnes en deuil, il faudrait être habilité à reconnaître et à éviter les risques potentiellement associés aux services de la digital afterlife : par exemple, le risque pour les proches de retomber dans le deuil si les données personnelles déposées par l'être cher sont perdues après sa mort, ou la possibilité que leur travail de deuil se prolonge si cette personne reste présente dans leur quotidien sous une forme numérique.

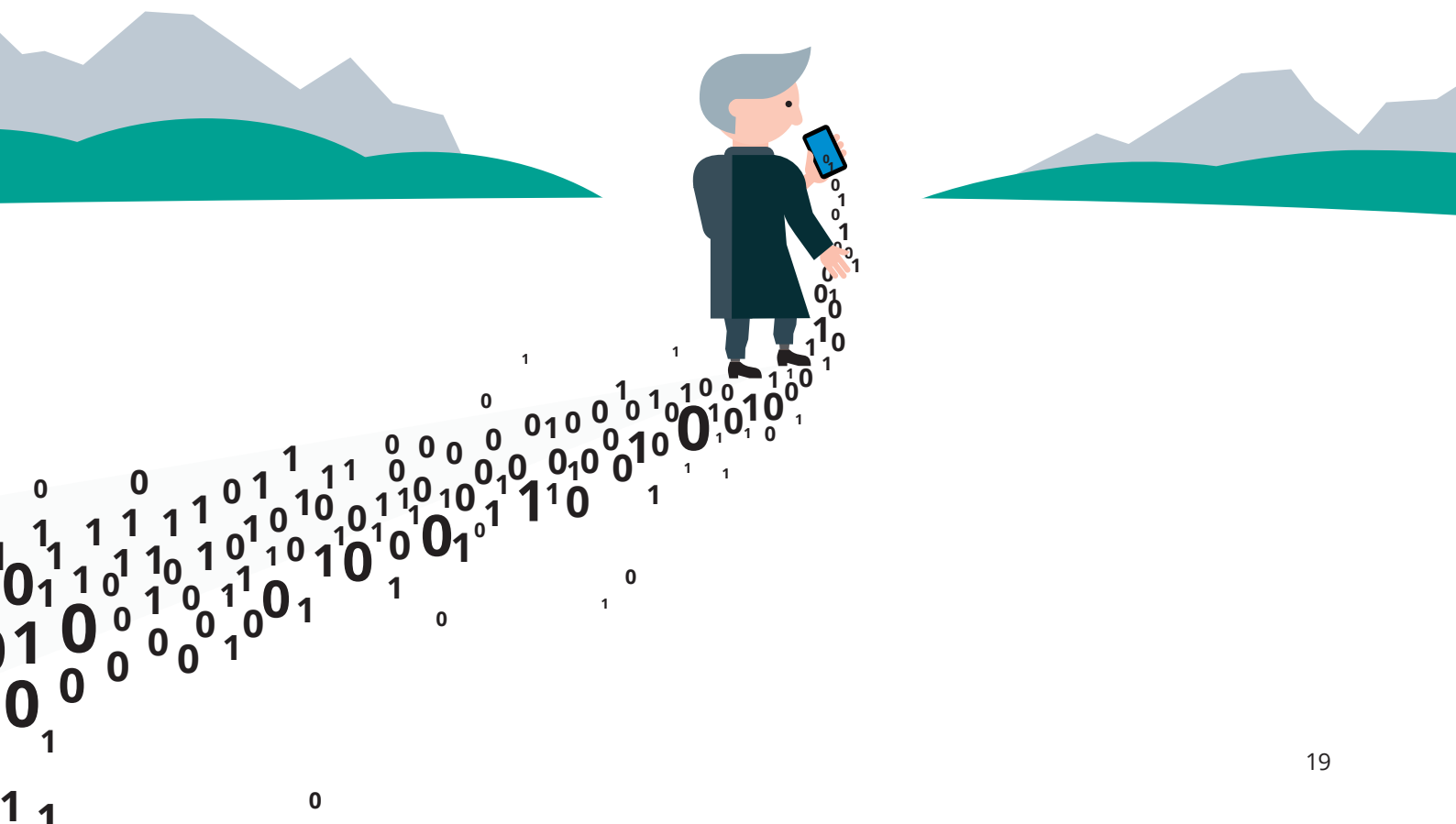
Protection des données et droits d'auteur pour les données post-mortem

Avec les nouveaux progrès de la technologie, notamment avec l'intelligence artificielle générative, on peut s'attendre à ce que les données personnelles jouent un rôle croissant dans la création d'avatars et de deadbots. Il est essentiel de mettre en place les conditions nécessaires pour garantir une utilisation éclairée des technologies employées. En particulier, il faut lancer des campagnes d'information pour sensibiliser les individus à leurs droits en tant que (futurs) personnes décédées ou proches en deuil.

Comme le droit suisse ne contient pas de dispositions légales pour la protection des données post-mortem, il est recommandé au législateur de créer les conditions pour permettre à chaque personne (ou à ses ayants droit) de contrôler ce qu'il advient de ses données personnelles après sa mort.

Finalement, les fournisseurs de services de digital afterlife devraient eux aussi garantir aux utilisatrices et utilisateurs le droit à la suppression de leurs données. Ainsi, toute personne qui le souhaite devrait pouvoir exiger la suppression de l'intégralité de ses traces numériques. Et toute personne devrait avoir le droit de refuser de recevoir des messages ou quelque autre héritage numérique d'une personne décédée.







Membres du groupe d'accompagnement

- **Dr. Olivier Glassey**, Faculté des sciences sociales et politiques UNIL, président du groupe d'accompagnement, membre du comité directeur de TA-SWISS
- **Prof. Marc-Antoine Berthod**, Haute école de travail social et de la santé Lausanne
- **Dr Fiorenza Gamba**, Institut de recherches sociologiques, UNIGE
- **Géraldine Juge**, Fondatrice de Separate-ways, Genève
- **Huma Khamis**, journaliste scientifique RTS, membre du comité directeur de TA-SWISS
- **Ass.-Prof. Dr Cordula Lötscher**, Lehrstuhl für Zivilrecht und Zivilverfahrensrecht, Universität Luzern
- **Prof. Sylvain Métille**, Faculté de droit, des sciences criminelles et d'administration publique, UNIL
- **Gaudenz Urs Metzger**, groupe recherche du projet FNS Sterbesettings et doctorant à la Zürcher Hochschule der Künste
- **Ralph Rimet**, Co-fondateur de Tooyoo
- **Prof. Franziska Sprecher**, Zentrum für Gesundheitsrecht und Management im Gesundheitswesen UNIBE, membre du comité directeur de TA-SWISS

Gestion du projet chez TA-SWISS

- **Dre Elisabeth Ehrensperger**, directrice
- **Eliane Gonçalves**, responsable de projet
- **Dre Lucienne Rey**, responsable de projet
- **Fabian Schluemp**, communication

Impressum

Du testament en ligne au zombie numérique

Synthèse de l'étude « La mort à l'ère numérique »

TA-SWISS, Berne 2024

TA 82A/2024

Rédaction : Lucienne Rey

Production : Fabian Schluemp, TA-SWISS, Berne

Traduction : Alexandra de Bourbon, pro-verbial sàrl, Zurich

Mise en page et illustrations : Hannes Saxer, Berne

Impression : Jordi AG – Das Medienhaus, Belp

TA-SWISS – Fondation pour l'évaluation des choix technologiques

Souvent susceptibles d'avoir une influence décisive sur la qualité de vie des gens, les nouvelles technologies peuvent en même temps comporter des risques nouveaux, qu'il est parfois difficile de percevoir d'emblée. La Fondation pour l'évaluation des choix technologiques TA-SWISS s'intéresse aux avantages et aux risques potentiels des nouvelles technologies qui se développent dans les domaines « biotechnologie et médecine », « numérisation et société » et « énergie et environnement ». Ses études s'adressent tant aux décideurs du monde politique et économique qu'à l'opinion publique. TA-SWISS s'attache, en outre, à favoriser par des méthodes participatives, l'échange d'informations et d'opinions entre les spécialistes du monde scientifique, économique et politique et la population. TA-SWISS se doit, dans ses projets sur les avantages et les risques potentiels des nouvelles technologies, de fournir des informations aussi factuelles, indépendantes et étayées que possible. Elle y parvient en mettant chaque fois sur pied un groupe d'accompagnement composé d'experts choisis de manière à ce que leurs compétences respectives couvrent ensemble la plupart des aspects du sujet à traiter.

La fondation TA-SWISS est un centre de compétence des Académies suisses des sciences.



TA-SWISS
Fondation pour l'évaluation
des choix technologiques
Brunngasse 36
CH-3011 Berne
info@ta-swiss.ch
www.ta-swiss.ch

membre des
 **académies suisses
des sciences**