



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

La mort à l'ère numérique

Chances et risques du Digital Afterlife



Brunngasse 36
CH-3011 Bern
www.ta-swiss.ch

TA-SWISS 82/2024

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

La mort à l'ère numérique

Chances et risques du Digital Afterlife



Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.dnb.de> abrufbar.

This work ist licensed under creative commons licence CC BY 4.0.



Zitiervorschlag

Strub, J.-D., Bosisio, F., Jox, R. J., Rochel, J., Sterie, A.-C. (2024):
La mort à l'ère numérique. Chances et risques du Digital Afterlife.
TA-SWISS Publikationsreihe (Hrsg.): TA 82/2024. Zollikon: vdf.

Coverabbildungen

Die Bilder wurden mit Künstlicher Intelligenz (DALL-E, Adobe Firefly) erstellt, weiterentwickelt und bearbeitet.

© Manuel Gächter, 2024

© 2024 vdf Hochschulverlag AG

ISBN 978-3-7281-4181-1 (Printausgabe)

Download open access:

ISBN 978-3-7281-4182-8 / DOI 10.3218/4182-8

www.vdf.ch

verlag@vdf.ch

L'étude « La mort à l'ère numérique » se compose de deux parties. La première, plus vaste, porte sur les aspects techniques, sociaux, économiques, psychologiques et philosophiques de la thématique, qui ont été explorés au moyen de recherches bibliographiques approfondies, d'enquêtes quantitatives et qualitatives et de discussions en focus groups. Les résultats ont ensuite été examinés et commentés d'un point de vue juridique dans le cadre d'une analyse complémentaire.

Die Studie «Tod im digitalen Zeitalter» besteht aus zwei Teilen. Der erste, umfangreichere, bezieht sich auf die technischen, sozialen, ökonomischen, psychologischen und philosophischen Aspekte der Thematik, die mittels eingehender Literaturrecherchen, quantitativer und qualitativer Umfragen und in Diskussionen mit Fokusgruppen ausgelotet wurden. Anschliessend wurden die Befunde in einer ergänzenden Analyse vom juristischen Standpunkt aus in den Blick genommen und kommentiert.

Résumé du complément juridique

Frei, N., Zlatescu, P. E., Naedele, R. (2024): Tod im digitalen Zeitalter: rechtliche Ergänzung. TA-SWISS Publikationsreihe (Hrsg.): TA 82.1/2024. Zollikon: vdf.

<https://zenodo.org/records/11371886>

La mort numérique en droit

En Suisse, la personnalité prend fin avec la mort (art. 31 al. 1 CC). En conséquence, le droit suisse ne connaît **pas de protection de la personnalité post-mortem**, contrairement à l'Allemagne par exemple. Néanmoins, certains aspects ont des effets juridiques au-delà de la mort. Il s'agit notamment de la protection de la personnalité des proches du défunt, y compris la **protection de la mémoire**, à laquelle ils peuvent se référer.

De même, la nouvelle loi sur la protection des données (LPD) et les réglementations internationales similaires ne s'appliquent qu'aux personnes physiques et ne concernent donc à priori pas les personnes décédées. L'extinction ou le transfert des droits des personnes concernées après le décès ne sont pas réglés dans la nouvelle LPD, contrairement au droit en vigueur jusqu'à mi-2023, qui contenait un droit d'accès post-mortem (contesté en doctrine). Selon le droit en vigueur, **les proches ne peuvent faire valoir que leurs propres droits en matière de protection des données**. C'est notamment le cas lorsque les données personnelles du défunt les concernent également, par exemple en cas de maladies héréditaires. En revanche, il n'existe pas d'obligation générale d'information qui permettrait aux proches d'obtenir toutes les données nécessaires relatives au défunt. Certains secrets professionnels, par exemple le secret médical, restent en outre valables après le décès.

La mort numérique est également importante du point de vue du **droit successoral**. En ce qui concerne l'héritage numérique, il convient de distinguer les droits à l'information des héritiers ainsi que les objets et droits transmissibles par héritage. Même si les héritiers ne peuvent pas faire valoir les droits de protection de la personnalité du défunt, ils ont, en vertu du droit successoral, différents **droits à l'information** qui leur permettent d'accéder aux données personnelles

du défunt. Selon le principe de la succession universelle, les droits et obligations du défunt sont directement transmis aux héritiers. En font partie les relations contractuelles, mais pas les droits de la personnalité. **Les contrats avec les fournisseurs de services en ligne** sont considérés comme faisant partie de la masse successorale et les héritiers ont en principe les mêmes droits d'accès que le défunt de son vivant. Toutefois, ils n'ont généralement pas le droit de continuer à utiliser un compte de réseau social, par exemple.

Enfin, des questions de **droit d'auteur** peuvent également se poser. Les œuvres protégées par le droit d'auteur font partie de la succession et reviennent à la communauté des héritiers. La protection des œuvres **dure jusqu'à 70 ans après la mort de l'auteur**. Les héritiers se substituent au défunt et peuvent exercer ses droits d'auteur. En revanche, les droits moraux ne sont pas transférés après la mort.

Application à Death et Grief Tech

Les **services de gestion de l'information et de prévoyance funéraire** (catégorie a) ne posent pas de problèmes en matière de droit d'auteur, de protection de la vie privée ou de protection des données, tant que les dispositions testamentaires existantes sont respectées. Dans la situation juridique actuelle, il n'est pas possible de rédiger un testament numérique : les dispositions pour cause de mort doivent être entièrement écrites à la main, datées et signées ou faire l'objet d'un acte authentique pour être valables. Les **services de commémoration en ligne** (catégorie b) et les **services de messagerie post mortem** (catégorie c) ne posent généralement pas de problèmes juridiques particuliers. La situation juridique est plus complexe pour **les avatars et les deadbots** qui permettent la **survie numérique** (catégorie d). Dans ce cas, l'évaluation juridique dépend fortement de l'ensemble des données d'entraînement, car tant les enregistrements visuels et sonores que les messages de chat, les lettres ou les e-mails constituent des œuvres de la personne décédée protégées par le droit d'auteur.

Six recommandations

La situation juridique autour de la « mort numérique » est complexe et fragmentée. Les dispositions juridiques ont été édictées à l'ère « analogique ». Certaines d'entre elles peuvent être transposées sans problème à des situations numériques, d'autres semblent désormais quelque peu anachroniques, comme la nécessité de rédiger les dispositions pour cause de mort à la main. L'étude formule six recommandations pour une meilleure gestion de la mort à l'ère numérique :

1. Introduire la possibilité d'un dépôt numérique juridiquement valable d'un testament.
2. Introduction d'une forme numérique moderne du testament avec développement de nouvelles possibilités d'exigences formelles pour la protection contre les actes irréfléchis.
3. Réglementation spécifique des droits de consultation et d'effacement des données personnelles des personnes décédées par les proches.
4. Respect et diffusion des exigences formelles relatives aux dispositions testamentaires par les fournisseurs de services de gestion de l'information et de prévoyance funéraire (catégorie a) ; mise en place par ces fournisseurs de fonctionnalités de téléchargement et de stockage sécurisé de scans ou de photographies de testaments rédigés de la main du défunt (en tant que copies de sécurité).
5. Développement de lignes directrices et de formations continues pour les professionnels dans le domaine de la « mort numérique ».
6. Développement de fiches d'information pour les citoyens et les organisations ou associations qui accompagnent les personnes dans le contexte de la mort.

Zusammenfassung der juristischen Ergänzung

Frei, N., Zlatescu, P. E., Naedele, R. (2024): Tod im digitalen Zeitalter: rechtliche Ergänzung. TA-SWISS Publikationsreihe (Hrsg.): TA 82.1/2024. Zollikon: vdf.

<https://zenodo.org/records/11371886>

Der «digitale Tod» im Recht

In der Schweiz endet die Persönlichkeit mit dem Tod (Art. 31 Abs. 1 ZGB). Entsprechend kennt das Schweizer Recht **keinen postmortalen Persönlichkeitsschutz**, im Gegensatz beispielsweise zu Deutschland. Dennoch gibt es bestimmte Aspekte, die über den Tod hinaus rechtliche Wirkungen haben. Dies betrifft insbesondere den Schutz der Persönlichkeit der Angehörigen des Verstorbenen, einschliesslich des **Andenkenschutzes**, auf den sich diese berufen können.

Auch das neue Datenschutzgesetz (DSG) und ähnliche internationale Regelungen sind nur auf natürliche Personen anwendbar und damit grundsätzlich nicht auf Verstorbene. Das Erlöschen oder die Übertragung der Betroffenenrechte nach dem Tod sind im neuen DSG nicht geregelt, dies im Unterschied zum bis Mitte 2023 geltenden Recht, das ein (rechtlich umstrittenes) postmortales Auskunftsrecht enthielt. Nach geltendem Recht können **Angehörige** nur ihre **eigenen datenschutzrechtliche Ansprüche** geltend machen. Dies ist insbesondere der Fall, wenn die Personendaten des Verstorbenen auch sie betreffen, z.B. bei vererblichen Krankheiten. Es gibt hingegen keine allgemeine Informationspflicht, die es Angehörigen erlaubt, alle notwendigen Daten des Verstorbenen zu erhalten. Gewisse Berufsgeheimnisse, z.B. das Arztgeheimnis, gelten zudem auch nach dem Tod weiter.

Auch **erbrechtlich** ist der «digitale Tod» von Bedeutung. Im Zusammenhang mit dem **digitalen Nachlass** müssen Informationsansprüche der Erben sowie die vererbaren Gegenstände und Ansprüche unterschieden werden. Auch wenn die Erben keine Persönlichkeitsschutzrechte des Verstorbenen geltend

machen können, haben sie gemäss dem Erbrecht verschiedene **Informationsansprüche**, die ihnen den Zugang zu den Personendaten des Verstorbenen ermöglichen. Nach dem Prinzip der Universalsukzession gehen die Rechte und Pflichten des Verstorbenen direkt auf die Erben über. Dazu gehören vertragliche Beziehungen, nicht jedoch Persönlichkeitsrechte. **Verträge mit Online-Diensteanbietern** gelten als Teil der Erbmasse, und die Erben haben grundsätzlich dieselben Zugriffsrechte wie der Verstorbene zu Lebzeiten. Allerdings haben sie in der Regel kein Recht auf die Weiternutzung beispielsweise eines *social media* Kontos.

Schliesslich können sich auch **urheberrechtliche** Fragen stellen. Urheberrechtlich geschützte Werke sind Teil des Nachlasses und fallen an die Erbengemeinschaft. Der Schutz der Werke dauert bis zu **70 Jahre nach dem Tod** des Urhebers an. Die Erben treten an die Stelle des Verstorbenen und können dessen Urheberrechte wahrnehmen. Persönlichkeitsrechte hingegen werden nach dem Tod nicht übertragen.

Anwendung auf Death und Grief Tech

Für **Dienste zur Informationsverwaltung und Nachlassplanung** (Kategorie a) gibt es keine urheber-, persönlichkeits- oder datenschutzrechtlichen Bedenken, solange die bestehenden Formvorschriften für letztwillige Verfügungen beachtet werden. Nach aktueller Rechtslage ist es nicht möglich, ein Testament digital zu verfassen: Verfügungen von Todes wegen müssen vollständig handschriftlich geschrieben, datiert und unterzeichnet oder öffentlich beurkundet werden, um formgültig zu sein. **Erinnerungsplattformen** (Kategorie b) und Dienste zur **Nachrichtenübermittlung nach dem Tod** (Kategorie c) stellen im Normalfall keine besonderen rechtlichen Herausforderungen. Komplexer ist die Rechtslage bei **digitalen Avataren und Deadbots**, die das virtuelle Überleben ermöglichen (Kategorie d). Hier hängt die rechtliche Bewertung stark vom Trainingsdatensatz ab, denn sowohl Bild- und Tonaufnahmen wie auch Chat-Nachrichten, Briefe oder Emails stellen urheberrechtlich geschützte Werke der verstorbenen Person dar.

Sechs Empfehlungen

Die Rechtslage rund um den «digitalen Tod» ist komplex und fragmentiert. Die rechtlichen Vorgaben wurden im «analogen» Zeitalter erlassen. Einige davon können problemlos auf digitale Sachverhalte übertragen werden, andere wirken mittlerweile etwas anachronistisch, so etwa die Notwendigkeit, Verfügungen von Todes wegen handschriftlich zu verfassen. Die Studie formuliert sechs Empfehlungen für einen besseren Umgang mit dem Tod im digitalen Zeitalter:

1. Einführung der Möglichkeit zur rechtsgültigen digitalen Hinterlegung eines Testaments.
2. Einführung einer zeitgemässen digitalen Form des Testaments unter Entwicklung neuer Möglichkeiten der Formstrenge zum Schutz vor leichtsinnigem Handeln.
3. Spezifische Regelung der Einsichts- und Löschungsrechte für personenbezogene Daten Verstorbener durch die Angehörigen.
4. Einhalten und Bekanntmachen der Formvorschriften für letztwillige Verfügungen durch die Anbieter von Diensten zur Informationsverwaltung und Nachlassplanung (Kategorie a); zudem Einrichtung von Upload-Funktionalitäten und sicherer Speicherung von Scans oder Photographien eigenhändig verfasster Testamente (als Sicherheitskopie) durch diese Anbieter.
5. Entwicklung von Leitlinien und Weiterbildungen für Fachpersonen im Bereich des «digitalen Todes».
6. Entwicklung von Merkblättern für Bürgerinnen und Bürger sowie für Organisationen oder Verbände, die Menschen im Zusammenhang mit dem Tod begleiten.

Table des matières

Remerciements	14
Résumé	15
Zusammenfassung	23
Summary	31
Sintesi	39
1. Introduction	47
1.1. Contexte et concepts.....	47
1.2. Approches et méthodes	52
2. Mapping the field : outils, acteurs, perspectives	55
2.1. Introduction.....	55
2.2. Distinctions importantes	59
2.3. Catégories d'applications, services et outils	70
2.4. Les développeurs et leurs motivations.....	83
2.5. Le potentiel économique	90
2.6. Les questions d'ordre technologique	94
2.7. Conclusion.....	108
3. Aspects sociologiques et psychologiques	111
3.1. Méthodologie.....	111
3.2. Intégration des technologies numériques dans l'anticipation de sa mort, les cérémonies funéraires et le processus de deuil	116
3.3. Conséquences de ces utilisations pour les survivants et les personnes décédées.....	135
3.4. Conclusion.....	148
4. Aspects philosophiques et éthiques	155
4.1. Aspects philosophiques	156
4.2. Aspects éthiques	171
4.3. Conclusion.....	189

5.	Synthèse	193
5.1.	Hétérogénéité des utilisateurs, des utilisations et des risques.....	193
5.2.	Scénarios et facteurs d'influence	195
5.3.	Aspects transversaux importants	205
6.	Recommandations	221
6.1.	Position du groupe de projet	221
6.2.	Champ d'action 1 : Accompagner l'adoption des technologies et mitiger les risques	223
6.3.	Champ d'action 2 : Accès aux technologies numériques à but spécifique et qualité de l'offre.....	225
6.4.	Champ d'action 3 : Soutien aux personnes endeuillées	226
6.5.	Champ d'action 4 : Cadre normatif et commercialisation des données post-mortem	227
6.6.	Le triple rôle de l'État.....	229
6.7.	Vue d'ensemble des recommandations concrètes.....	231
7.	Glossaire.....	241
	Littérature.....	253
	Annexes.....	267
	Annexe 1 : Interlocuteurs chapitre 2.4 (développeurs).....	267
	Annexe 2 : Guide d'entretiens chapitre 2.4 (développeurs)	268
	Annexe 3 : Participants aux interviews chapitre 3 par langue et typologie	270
	Annexe 4 : Guides d'entretiens dans les trois langues et par typologie d'interviewé (chapitre 3)	273
	Annexe 5 : Exemple de code de conduite pour la <i>Digital Afterlife Industry</i>	277
	Groupe de projet.....	279
	Groupe d'accompagnement.....	280
	TA-SWISS	280

Figures et tableaux

Distinctions utilisées aux chapitres 2.2 et 2.3.....	61
Mapping Digital Afterlife.....	72–75
LegacyNotes (Suisse)	77
4um (Suisse)	79
Afternote (Pays-Bas)	80
You Only Virtual (Etats-Unis).....	82

Remerciements

Le groupe de projet remercie les membres du groupe d'accompagnement instauré par TA-SWISS pour la collaboration et pour leurs remarques et commentaires sur les différents aspects de la présente étude. Nous remercions également Florian Evéquo, professeur ordinaire à la HES-SO, de son soutien pour les questions d'ordre technologiques et d'avoir contribué aux parties respectives du texte, Dorian Giller, Polar Graphic Sàrl, d'avoir élaboré les graphiques au chapitre 2, ainsi que tous nos interlocuteurs (développeurs, utilisateurs, professionnels) d'avoir partagé avec nous leurs expériences, leurs attentes et leurs perspectives autour de la thématique du *Digital Afterlife* et d'avoir ainsi contribué de manière significative à la réalisation de cette étude.

Enfin, le groupe de projet remercie TA-SWISS pour le mandat de réalisation de l'étude et plus particulièrement Eliane Gonçalves et Elisabeth Ehrensperger pour l'accompagnement des travaux.

Résumé

La numérisation s'impose dans tous les domaines de la vie et elle ne s'arrête pas devant la mort. Aujourd'hui, les outils numériques élargissent considérablement l'éventail d'options disponibles pour toute personne confrontée à la fin de vie et au deuil. Qu'il s'agisse d'anticiper les décisions de fin de vie et de prévoyance funéraire, de gérer ou transmettre des souvenirs aux survivants, d'améliorer le soutien social lors d'un deuil ou de rester en contact, voire en communication avec des défunts : des applications numériques proposent une solution pour le rendre possible. Ainsi, il existe par exemple des plateformes permettant aux utilisateurs de centraliser dans un environnement sécurisé tous les documents relatifs à leur décès – du testament aux directives anticipées jusqu'aux dernières volontés en matière de funérailles. D'autres prestataires proposent des *chatbots* – agents conversationnels désignés dans le présent contexte comme des *deadbots* – destinés à entretenir un échange virtuel avec des individus décédés, en s'appuyant notamment sur des outils d'intelligence artificielle. Les nouvelles opportunités du numérique en lien avec la mort et le deuil sont toutefois accompagnées de risques, par exemple celui de troubler le deuil ou d'exposer les proches à des souvenirs non souhaités. Et il n'est pas exclu que les souvenirs numérisés ainsi que les données personnelles des personnes décédées soient utilisés de manière contraire à leurs valeurs ou à leurs souhaits, jusqu'à les faire revivre virtuellement sans qu'elles y aient consenti de leur vivant.

Dans ce contexte, la présente étude traite du *Digital Afterlife*, c'est-à-dire l'ensemble des questions relatives à la présence numérique – active ou passive – des personnes après leur mort. Son objectif est de contribuer à la compréhension approfondie des multiples implications du *Digital Afterlife* et d'en déduire des recommandations pratiques. Pour ce faire, elle vise notamment à donner un aperçu des applications, services et outils actuellement disponibles et à dresser un tableau de la manière dont les applications, services et outils présentés influencent notre rapport au deuil, aux rituels qui l'accompagnent et à la mort humaine. En lien avec ce qui précède, la présente étude traite également de questions liées aux libertés individuelles, aux droits et aux intérêts des individus, englobant à la fois les personnes en fin de vie et les proches. Nous montrerons pourquoi il est indiqué pour le grand public de s'intéresser davantage à l'héritage numérique ainsi qu'à la prévoyance en la matière et, selon leur volonté, de prendre les dispositions nécessaires en la matière. Dans ce contexte, l'étude traite en détail des principales questions philosophiques et éthiques liées à la mort numérique.

Outils, acteurs et perspectives

Pour pouvoir situer ces développements, il est nécessaire d'avoir tout d'abord une vue d'ensemble du paysage des applications numériques dans le domaine de la mort et du deuil. Au moyen d'une cartographie détaillée du domaine, l'étude illustre quelles sont les applications disponibles aujourd'hui, qui les développe et avec quelles motivations, et quelles approches technologiques sont utilisées. Afin d'exemplifier les types d'applications prioritaires pour cette étude, nous avons élaboré une vue d'ensemble qui montre comment les différentes applications se rapportent les unes aux autres. En adéquation avec la littérature internationale, quatre catégories d'offres sont distinguées :

a) « Services de gestion d'informations et de prévoyance funéraire »

Cette première catégorie désigne les plateformes qui permettent aux clients de sauvegarder et de stocker en un seul endroit et de manière centralisée les informations et les dispositions relatives à leur fin de vie ainsi qu'à leur présence numérique après leur décès. Ceci dans le but de simplifier au maximum la planification successorale, mais aussi la planification des formalités liées au décès, et de soulager ainsi les proches et les utilisateurs eux-mêmes.

b) « Services de commémoration en ligne »

Cette deuxième catégorie porte sur les plateformes qui servent à la commémoration commune d'un défunt dans un espace virtuel. Ces offres vont des cimetières virtuels et des sites de commémoration virtuels – qui existent depuis les débuts de l'internet – aux nouvelles offres interactives, qui permettent de relier les lieux de commémoration et les histoires de vie d'un défunt et de créer ainsi des espaces virtuels pour le souvenir partagé des personnes décédées.

c) « Services messages post-mortem »

Le troisième groupe est constitué par les offres qui servent à envoyer des messages aux survivants, que ce soit sous forme d'histoires et de pensées de sa propre vie ou sous forme d'informations utiles au sujet des profils numériques de la personne décédée. Parmi ces offres, on trouve également celles qui permettent aux utilisateurs de rédiger des messages à l'intention des survivants,

messages qui ne leur sont envoyés qu'à des moments prédéterminés ou en lien avec des événements ultérieurs de la vie, par exemple à l'occasion de l'anniversaire de mariage ou de la majorité d'un enfant ou d'un petit-enfant.

d) « Services survie numérique »

La quatrième catégorie porte sur des plateformes qui permettent aux utilisateurs de continuer une existence virtuelle au-delà de leur mort, que ce soit sous la forme d'un *deadbot*, d'avatars numériques ou à travers un *deep fake*. Ce sont principalement ces offres qui utilisent les nouvelles possibilités de l'intelligence artificielle pour permettre un échange virtuel, aussi réaliste que possible, avec les défunts. Cette catégorie attire actuellement une part importante de l'attention médiatique, surtout au niveau international, bien que le nombre de prestataires reste faible.

À ces applications spécifiquement conçues pour le domaine du *Digital Afterlife* s'ajoute l'utilisation répandue de plateformes numériques établies – notamment dans le domaine des réseaux sociaux – à des fins liées au deuil et à la mort, comme le partage de souvenirs d'une personne décédée sur Facebook. Ces applications à but général sont également examinées en détail dans l'étude.

Les entretiens approfondis menés avec des développeurs des applications choisies montrent que ceux-ci ne sont souvent pas motivés en premier lieu par une ambition entrepreneuriale. La plupart du temps, leur objectif est plutôt d'apporter une contribution à la gestion de cette situation existentielle qu'est la mort humaine et de contribuer ainsi à un changement de comportement face à la finitude humaine à l'échelle de la société. L'étude rappelle également qu'à l'heure actuelle, il est très difficile d'estimer le marché existant ou potentiel pour les services mentionnés. Toutefois, l'évolution de ce marché, caractérisé par une haute dynamique et volatilité, sera décisive pour clarifier qui pourra à l'avenir utiliser quelles offres et à quelles conditions. Il s'agit donc d'une question d'équité d'accès, d'autant plus importante si l'utilité de certaines applications, par exemple pour faire le deuil, pourra être démontrée.

Opportunités et risques des outils et influence sur le rapport à la mort et au deuil

Cette question de l'utilité concrète des offres relatives au *Digital Afterlife* occupe une place importante dans l'étude. Afin d'évaluer cette utilité, l'étude rassemble des données empiriques sur l'emploi des technologies numériques en prévision de la mort ou en lien avec celle-ci par les créateurs de mémoires digitales, des proches endeuillés et des professionnels qui les accompagnent et prennent soin d'eux. Cette analyse permet de mettre en évidence les phénomènes suivants :

On observe que l'utilisation de technologies numériques en anticipation de son décès ou dans le cadre d'un deuil est en train de s'étendre, en lien notamment avec l'usage durant la pandémie de Covid-19. Néanmoins, nos résultats et la littérature suggèrent que cette utilisation reste marginale en Suisse. Les utilisateurs de ces technologies sont des personnes qui ont un niveau d'appropriation des technologies numériques suffisamment élevé pour pouvoir expérimenter ces technologies dans des contextes différents ou suivant des nouvelles modalités d'utilisation (aussi appelés « adopteurs précoces »).

De même, les technologies numériques à but général, telles que les réseaux sociaux, sont utilisées durant la période de deuil par des personnes qui ont l'habitude de rechercher de l'aide et du soutien social sur ces réseaux. Durant la pandémie, cette utilisation a permis de pallier l'isolement social et de soulager les proches endeuillés. Le recours aux réseaux sociaux tend toutefois à augmenter le risque d'exposition non-souhaitées des personnes endeuillées aux mémoires digitales des personnes décédées et à des commentaires ou contenus non sollicités ou désobligeants (*trolling*). Cette exposition a le potentiel de renforcer et prolonger dans le temps des émotions négatives liées au deuil (détresse, anxiété ou dépression). Les technologies numériques à but spécifique sont, quant à elles, souvent utilisées sur proposition d'un professionnel de l'accompagnement en fin de vie ou du funéraire. L'utilisation dans ce contexte semble être plus encadrée et à même d'atténuer les risques propres aux technologies à but général. Le coût de ces prestations peut toutefois être prohibitif pour certains, qui pourraient alors se tourner vers des technologies à but général. La difficulté rencontrée par certains développeurs pour financer leurs applications limite la durée de vie de ces dernières, contribuant à la problématique du *second loss*, c'est-à-dire la deuxième perte involontaire des traces numériques associées au défunt.

Enfin, il apparaît qu'en l'absence de directives claires, toute personne est potentiellement exposée au risque de voir ses mémoires numériques altérées après

son décès, quitte à les voir utilisées pour la création d'une version virtuelle de sa personne (« *versonne* »). Des directives anticipées – par exemple des directives visant à empêcher une réanimation numérique (*digital do not reanimate orders*) – ou l'intégration d'une clarification sur le sort des données numériques post-mortem dans un projet de soins anticipé (*Advance Care Planning*) pourraient permettre de minimiser ces risques.

Questions normatives

Les questions philosophiques et normatives jouent un rôle central dans les dynamiques étudiées autour de la mort à l'ère numérique. En effet, d'un point de vue philosophique, la première question qui se pose est celle de la continuité entre une personne de son vivant et une image virtuelle de cette personne, de sorte que la *versonne* qui en résulte pourrait se voir attribuer le statut de personne. D'un point de vue philosophique, les auteurs de l'étude concluent qu'une telle assimilation, au sens ontologique, de la personne et de la *versonne* n'est pas admissible. Cela signifie que l'entité créée virtuellement ne peut pas bénéficier d'une protection des droits de la personnalité au même niveau que celle d'une personne vivante, car elle n'est pas digne d'une telle protection. C'est pourquoi l'hypothèse d'une « *post-mortem privacy* », c'est-à-dire d'un droit à la protection de la vie privée après la mort, est rejetée dans cette étude. L'étude conclut néanmoins qu'il existe des obligations éthiques importantes pour les survivants et la société en ce qui concerne le traitement des données de personnes décédées. Ces obligations consistent, par exemple, à respecter un refus de la personne décédée de ne pas utiliser ses données personnelles après la mort ou de ne pas la « réanimer » sous forme d'un *deep fake*.

La question de comment traiter le droit à l'effacement des données personnelles après la mort, mais aussi l'équilibre entre le souvenir et l'oubli, éminemment important dans le contexte du deuil et de la mort, fait l'objet de nombreuses discussions. Dans une perspective normative, l'étude souligne l'importance de l'oubli, ainsi que l'importance d'un contrôle suffisant des données personnelles après la mort.

Sur la base des considérations mentionnées, l'étude discute, dans le cadre d'une synthèse, quelques aspects centraux qui devront être pris en compte pour tout travail futur au sujet du *Digital Afterlife*. Il s'agit d'une part du rôle éminent que jouent les professionnels lorsqu'il s'agit d'équilibrer les avantages et les risques de l'utilisation des outils numériques du *Digital Afterlife* et d'améliorer

l'accès aux technologies qui amènent un bénéfice pour leurs utilisateurs. Parmi ces professionnels, l'on comptera les notaires, les pompes funèbres, les psychologues, psychothérapeutes et autres personnes pouvant apporter un soutien aux personnes endeuillées, c'est-à-dire toute personne impliquée dans l'accompagnement spirituel. Grâce à leurs connaissances, ces personnes pourraient contribuer de manière importante à ce que l'autonomie et la santé psychique des personnes en fin de vie et des personnes endeuillées puissent être préservées. Dans ce contexte, il est nécessaire de faire en sorte que les outils du *Digital Afterlife* ne soient utilisés que sur une base volontaire et sans pression extérieure. En effet, ne pas devoir s'occuper de telles questions fait partie des libertés fondamentales de l'individu. Il est donc d'autant plus important de se déterminer sur comment garantir et protéger le consentement à l'utilisation des données personnelles après la mort et de sensibiliser les développeurs et les professionnels à cette question. Enfin, il est important d'attirer l'attention sur la vulnérabilité fondamentale des utilisateurs, qui se trouvent généralement dans une situation de deuil (existentiel) et doivent être protégés non seulement des dépendances et de l'isolement, mais aussi des risques réels d'abus (escroquerie) sur les plateformes en question.

Recommandations

Compte tenu de ce qui précède, l'étude formule en conclusion 12 recommandations dans quatre champs d'action, s'adressant non seulement aux instances étatiques ou au législateur, mais aussi aux professionnels des divers domaines concernés et tout spécifiquement aux développeurs d'applications du *Digital Afterlife*. Dans ce contexte, le groupe de projet considère qu'une connaissance et utilisation responsable des plateformes d'anticipation des décisions en prévision de son décès (catégorie a) est souhaitable dans une perspective sociétale en raison des avantages que ces services peuvent apporter aux utilisateurs, mais aussi aux proches concernés.

Le **premier champ d'action** concerne l'accompagnement de l'utilisation et la prévention des risques associés aux outils du *Digital Afterlife* :

1. Promouvoir auprès de la population la connaissance des enjeux associés aux traces numériques posthumes laissées par toute personne utilisant des technologies numériques.

2. Inclure la thématique du *Digital Afterlife* dans les démarches des différents acteurs, visant à améliorer la culture numérique au sein de la population et auprès des professionnels concernés ; intégrer, entre autres, la thématique dans l'éducation secondaire et dans la formation tertiaire des enseignants en médias et informatique.
3. Sensibiliser la population aux avantages d'une anticipation adéquate de l'utilisation des données en cas de décès.
4. Déterminer la manière dont la prévoyance numérique peut être mieux intégrée dans les processus de décision et de l'accompagnement de fin de vie.
5. Encourager des projets de recherches approfondies pour mieux cerner les domaines d'action et les évolutions souhaitables en termes d'utilisation et de cadre normatif, avant tout au sujet des outils visant la « survie numérique ».
6. Encourager un débat public sur la désirabilité et la pertinence sociale d'une diffusion accrue des applications et outils visant la « survie numérique ».

Le **deuxième champ d'action** traite de l'accès aux outils numériques liés au *Digital Afterlife* et la qualité des services proposés :

7. Valoriser de manière appropriée les prestations favorisant la gestion du patrimoine numérique, de la prévoyance funéraire et d'autres dispositions, comme les directives anticipées, dès lors qu'elles remplissent les exigences éthiques indispensables (consentement et utilisation libre et volontaire).
8. De la part des prestataires d'applications, services et outils du *Digital Afterlife* : assurer des standards élevés en termes de sécurité et de protection des données et de leur stockage, notamment pour éviter la perte ou le détournement de celles-ci.

Le **troisième champ d'action** se réfère à la prise en charge des personnes endeuillées et leurs besoins de soutien :

9. Il est recommandé d'assurer la disponibilité d'une prise en charge adéquate, facile d'accès et financièrement abordable pour les personnes endeuillées qui vivent un deuil difficile et de former les professionnels aux risques associés à l'utilisation du numérique en période de deuil.

Le **quatrième champ d'action**, enfin, concerne le cadre normatif et la commercialisation des données post-mortem :

10. Les développeurs d'agents conversationnels utilisés dans le cadre de la fin de vie (*deadbots*) doivent avertir de manière transparente les utilisateurs du caractère artificiel des conversations établies et qu'ils les informent progressivement d'une altération automatisée éventuelle des contenus enregistrés par les défunts.
11. Les développeurs d'agents conversationnels ou d'autres technologies d'interaction numérique post-mortem doivent renoncer à toute altération des traits de personnalité et de l'apparence (voix ou représentation du corps) de la personne imitée par le biais de la technologie, pour autant qu'elle aille à l'encontre des intérêts du défunt ou soit en contradiction avec sa volonté documentée.
12. Les développeurs d'agents conversationnels ou d'autres technologies d'interaction numérique post-mortem doivent assurer un « droit à l'effacement » tant pour les personnes anticipant leur décès que pour les survivants. Toute personne anticipant sa propre mort a le droit de supprimer toutes ses traces digitales avant ou après la mort. Chaque survivant a de son côté le droit de refuser de lire, écouter et recevoir des messages ou d'autres formes de données émises par le défunt.

Il faut s'attendre à ce que le domaine du *Digital Afterlife* continue d'évoluer rapidement avec l'extension des possibilités offertes par les technologies numériques. Il est donc d'autant plus important de garder un œil sur les risques et les opportunités dans ce domaine et d'examiner continuellement leurs implications individuelles et sociales.

Zusammenfassung

Die alle Lebensbereiche durchdringende Digitalisierung macht auch vor dem Lebensende nicht Halt. Digitale Hilfsmittel erweitern heute das Spektrum der Optionen im Umgang mit Trauer und Tod erheblich. Ob es darum geht, das Lebensende oder die eigene Bestattung zu planen, Wünsche und Erinnerungen festzuhalten, wichtige Worte an Hinterbliebene weiterzugeben, Trauer mit anderen Menschen zu teilen, ja über den Tod hinaus mit Verstorbenen nicht nur in Kontakt, sondern auch in einer Art des Austauschs zu verbleiben: eine App oder eine Website macht es möglich. So gibt es beispielsweise Plattformen, auf denen Nutzende alle Dokumente, die mit ihrem Tod zu tun haben, in einer sicheren Umgebung zentral speichern können – vom Testament über die Patientenverfügung bis hin zu den letzten Wünschen rund um die Bestattung. Oder es gibt *Chatbots* – im vorliegenden Zusammenhang als *Deadbots* bezeichnet – die es unter anderem dank des Rückgriffs auf künstliche Intelligenz ermöglichen sollen, den virtuellen Austausch mit verstorbenen Personen zu pflegen. Solche neuen digitalen Möglichkeiten im Zusammenhang mit Tod und Trauer sind jedoch auch mit Risiken verbunden. So kann der Trauerprozess gestört werden etwa indem sich trauernde Angehörige unerwünschten Erinnerungen an die verstorbene Person oder einem Eingriff in ihre Privatsphäre ausgesetzt sehen. Nicht auszuschliessen ist auch, dass die digitalisierten Erinnerungen und persönlichen Daten der Verstorbenen in einer Weise verwendet werden, die ihren Werten oder Wünschen zuwiderläuft – etwa indem sie virtuell «wiederbelebt» werden, ohne dass sie dem zu Lebzeiten zugestimmt hätten.

Vor diesem Hintergrund widmet sich die vorliegende Studie den aktuellen Fragen rund um das *Digital Afterlife*, verstanden als die – aktive oder passive – digitale Präsenz von Menschen nach ihrem Tod. Ihr Ziel ist es, einen Überblick zu vermitteln über die derzeit in diesem Bereich verfügbaren Anwendungen, Dienstleistungen und Tools und ein Bild davon zu zeichnen, wie die neuen Anwendungen unser Verhältnis zur menschlichen Trauer, zu damit verbundenen Ritualen sowie allgemein zum Tod beeinflussen. Damit einhergehend befasst sich die Studie auch mit Fragen rund um die persönlichen Freiheiten, Rechte und Interessen der einzelnen Person, und zwar sowohl mit Blick auf Menschen am Lebensende als auch auf deren Angehörige. Sie zeigt auf, weshalb es für die breite Öffentlichkeit angezeigt ist, sich stärker mit dem digitalen Nachlass sowie mit der digitalen Vorsorge zu beschäftigen und – sofern es ihrem Willen entspricht – dazugehörige Vorkehrungen zu treffen. In diesem Zusammenhang

behandelt die Studie ausführlich die wichtigsten philosophischen und ethischen Fragen rund um den Tod im digitalen Zeitalter.

Anwendungen, Akteure und Perspektiven

Um die in der Studie dargestellten Entwicklungen einzuordnen, ist es notwendig, einen Überblick über die unterschiedlichen Anwendungen digitaler Technologien im Bereich von Tod und Trauer zu gewinnen. Deshalb zeigt die Studie mittels eines ausführlichen *Mappings* auf, welche Angebote heute verfügbar sind, wer sie mit welchen Motivationen entwickelt und welche technologischen Ansätze dabei zum Einsatz kommen. Um dies zu veranschaulichen, ist eine graphische Darstellung entstanden, die anhand ausgewählter Beispiele aufzeigt, wie die verschiedenen Anwendungen in den jeweiligen Feldern zueinander in Bezug stehen. In Übereinstimmung mit der internationalen Literatur werden vier Kategorien von Angeboten unterschieden:

a) Informationsverwaltung und digitale Nachlassplanung

Eine erste Kategorie bezeichnet diejenigen Plattformen, die es Nutzenden ermöglichen, Informationen und Verfügungen zum Umgang mit ihrer digitalen Präsenz nach dem Tod in einer sicheren digitalen Umgebung an einem Ort aufzubewahren. Dies mit dem Ziel, die digitale Nachlassplanung, aber auch die Planung der Formalitäten rund um den Tod möglichst zentral und einfach zu gestalten und so die Angehörigen, aber auch die Nutzenden selbst, zu entlasten.

b) Online Gedenktools

Als zweite Kategorie werden Plattformen dargestellt, die dem gemeinsamen Gedenken im virtuellen Raum dienen. Diese Angebote reichen von etablierten virtuellen Gedenkseiten, wie sie seit den Anfängen des Internets existieren, bis zu neuartigen, interaktiven Plattformen, die es ermöglichen, Gedenkort und Lebensgeschichten zu verbinden und virtuelle Räume für die geteilte Erinnerung an verstorbene Personen zu schaffen.

c) Post-mortem messaging

Die dritte Gruppe bilden jene Angebote, die dazu dienen, nach dem Tod Nachrichten an die Hinterbliebenen zu versenden, sei es in Form von Geschichten und Gedanken aus dem eigenen Leben, sei es in Form von nützlichen Informationen zu digitalen Profilen der verstorbenen Person. Unter diesen Angeboten finden sich auch jene, welche es Nutzenden erlauben, Nachrichten zu hinterlassen, die den Hinterbliebenen erst zu bestimmten Zeitpunkten und aus Anlass von späteren Lebensereignissen – so beispielsweise jeweils zum Hochzeitstag oder zur Volljährigkeit eines Kindes oder Enkels – gestellt werden.

d) Digitale Weiterexistenz nach dem Tod

Die vierte Kategorie schliesslich betrifft jene, von der aktuell vor allem international oft am meisten die Rede ist, obschon die Anzahl Anbieter weiterhin gering ist. Es handelt sich dabei um jene Plattformen, welche den Nutzenden ein virtuelles Überleben ermöglichen, ob in der Form eines *Deadbots*, als digitale *Avatare* oder in Form eines *Deep Fake*. Es sind schwergewichtig diese Angebote, die neue Möglichkeiten der künstlichen Intelligenz nutzen, um einen möglichst lebensechten Austausch mit den Verstorbenen auch als virtuelle Entitäten zu ermöglichen.

Zu diesen Anwendungen, die spezifisch für den Bereich des *Digital Afterlife* konzipiert sind, gesellt sich auch die weit verbreitete Verwendung etablierter digitaler Plattform – namentlich im Bereich der Sozialen Medien – für Zwecke rund um Trauer und Tod, etwa das Teilen von Erinnerungen an eine verstorbene Person auf Facebook. Auch diese Anwendungen zum allgemeinen Gebrauch werden in der Studie ausführlich betrachtet.

Wie die Studie anhand der ausführlichen Gespräche, die mit Entwicklerinnen und Entwicklern der untersuchten Anwendungen geführt wurden, zeigt, ist es oftmals nicht primär ein unternehmerischer Antrieb, der diese leitet. Vielmehr beabsichtigen sie zumeist auch, mit ihrem Angebot einen Beitrag zum Umgang mit der existenziellen Situation, die der Tod bedeutet, und so auf Ebene der Gesellschaft auch zu einem entlasteten Umgang mit dem Sterben und der Trauer beizutragen. Auch zeigt sich, dass es zum jetzigen Zeitpunkt kaum möglich ist, den Markt, der für die genannten Dienstleistungen besteht, einzuschätzen. Die Entwicklung des äusserst dynamischen Marktes, auf dem derzeit Akteure in grosser Zahl auftreten und wieder verschwinden, wird entscheidend dafür sein, wer in Zukunft welche Angebote zu welchen Bedingungen nutzen kann. Es han-

delt sich dabei um eine Frage der Zugangsgerechtigkeit, die umso wichtiger wird, sollte ein Nutzen bestimmter Anwendungen, z. B. zur Trauerbewältigung, nachgewiesen werden.

Chancen und Risiken der Anwendungen und Einfluss auf das Verhältnis zu Tod und Trauer

Diese Frage nach dem konkreten Nutzen von Angeboten des *Digital Afterlife* nimmt in der Studie einen wichtigen Platz ein. Sie trägt empirische Daten zum Einsatz digitaler Technologien rund um die Planung des Lebensendes zusammen und fragt nach deren Nutzung in Zusammenhang mit Trauer und Tod durch diejenigen, die ihre Erinnerungen zurücklassen, durch trauernde Angehörige, und durch Fachpersonen, die sie begleiten und betreuen. Anhand dieser Analyse lassen sich die folgenden Gesichtspunkte hervorheben:

So lässt sich beobachten, dass die Nutzung digitaler Hilfsmittel für die Vorausplanung von Fragen rund um den eigenen Tod oder im Rahmen der Trauerarbeit zu, was nicht zuletzt mit den Erfahrungen während der Covid-19-Pandemie zusammenhängt. Tatsächlich scheint diese Nutzung in der Schweiz aber noch marginal. Die aktuellen Anwenderinnen und Anwender sind Personen, die sich digitale Technologien so einfach anzueignen vermögen, dass sie diese in verschiedenen Kontexten und nach neuen Nutzungsmodalitäten anwenden können, es handelt sich also mehrheitlich um «*Early Adopters*».

Ebenfalls zeigt sich, dass digitale Technologien für den allgemeinen Gebrauch – etwa soziale Medien – während der Trauerphase von Menschen genutzt werden, die es gewohnt sind, in solchen Netzwerken nach Hilfe und sozialer Unterstützung zu suchen. Während der Pandemie half diese Nutzung, der sozialen Isolation entgegenzuwirken und trauernde Angehörige zu entlasten. Dies erhöht jedoch tendenziell das Risiko, dass Trauernde ungewollt und unvorbereitet den digitalen Vermächtnissen der Verstorbenen begegnen und unerwünschten oder abfälligen Kommentaren oder Inhalten (*Trolling*) ausgesetzt sind. Dies kann dazu beitragen, dass sich trauerbedingte negative Emotionen (Verzweiflung, Angst, Depression) verstärken und verlängert werden. Anwendungen für den spezifischen Gebrauch rund um Tod und Trauer wiederum werden häufig auf Vorschlag einer Fachperson aus dem Bereich der Sterbebegleitung oder des Bestattungswesens eingesetzt. Die Nutzung in diesem Kontext scheint stärker kontrolliert zu sein, was es erlaubt, die Risiken abzufedern, die in Zusammenhang mit Plattformen für den allgemeinen Gebrauch auftreten können. Diese

Dienstleistungen können jedoch für einige unerschwinglich sein, weshalb diese Nutzenden sich womöglich wieder auf Anwendungen für den allgemeinen Gebrauch verlegen. Die Schwierigkeiten, denen Entwicklerinnen und Entwickler oft begegnen, ihre Angebote zu finanzieren, begrenzen deren «Lebensdauer» und tragen zur Problematik des *Second Loss* bei, d. h. des zweiten, unerwünschten Verlusts von digitalen Spuren, die für Hinterbliebene bedeutungsvoll sind und mit dem Verstorbenen in Verbindung gebracht werden.

Schliesslich wird sichtbar, dass ohne klare Richtlinien jede Person potenziell dem Risiko ausgesetzt ist, dass ihre digitalen Hinterlassenschaften nach ihrem Tod verändert werden, bis hin zur Möglichkeit, dass sie für die Schaffung einer virtuellen Version der Person (die Studie verwendet und untersucht den Ausdruck «*Versonne*») verwendet werden. Eine Form der Vorausverfügung – z. B. eine Anordnung zur Verhinderung eines digitalen Wiederbelebens (*digital do not reanimate orders*) – oder die Integration des Umgangs mit digitalen Daten nach dem Tod in das *Advance Care Planning* könnten solche Risiken verringern.

Normative Fragen

Philosophische und normative Fragen spielen in den untersuchten Dynamiken rund um den Tod im digitalen Zeitalter eine zentrale Rolle. Aus philosophischer Sicht stellt sich allem voran die Frage, inwieweit zwischen einer Person zu ihren Lebzeiten und einem virtuellen Abbild dieses Menschen Kontinuität besteht, so dass der resultierenden *Versonne* der Status einer Person zugesprochen werden könnte. In philosophischer Perspektive kommen die Studienautoren zum Schluss, dass eine solche Gleichsetzung von Person und *Versonne* in einem ontologischen Sinn nicht zulässig ist. Das bedeutet, dass die virtuell erzeugte Entität nicht den Schutz von Persönlichkeitsrechten auf demselben Niveau wie eine lebende Person geniessen kann, und auch keine entsprechende Schutzwürdigkeit gegeben ist. Aus diesem Grund wird die Annahme einer «*post-mortem privacy*», d. h. eines Rechts auf Schutz der Privatsphäre nach dem Tod, verworfen. Die Studie kommt jedoch zum Schluss, dass es ethische Pflichten der Zurückbleibenden im Umgang mit Daten von verstorbenen Personen gibt. Diese Pflichten bestehen beispielsweise darin, eine Anordnung der verstorbenen Person zu respektieren, ihre persönlichen Daten nach dem Tod nicht zu verwenden oder sie nicht in Form eines *Deep Fake* «wiederzubeleben».

Vielfach diskutiert wird die Frage, wie mit dem Recht auf Löschung persönlicher Daten nach dem Tod, aber auch mit dem Gleichgewicht zwischen Erinnern und

Vergessen, das im Zusammenhang mit Trauer und Tod eminent wichtig ist, umzugehen ist. Aus einer normativen Perspektive unterstreicht die Studie die Bedeutung des Vergessens sowie die Wichtigkeit einer ausreichenden Kontrolle über persönliche Daten nach dem Tod.

Aufbauend auf diesen thematischen Erwägungen benennt die Studie in einer Synthese zentrale Aspekte, die auch für künftige Arbeiten zum *Digital Afterlife* von Bedeutung sind. Dazu gehört zum einen die herausragende Rolle, die den Fachpersonen aus unterschiedlichen Bereichen zukommt, wenn es darum geht, die Chancen und Risiken der Nutzung digitaler Anwendungen des *Digital Afterlife* gegeneinander abzuwägen und den Zugang zu denjenigen Hilfsmitteln zu verbessern, die tatsächlichen Nutzen stiften. Zu diesen Fachpersonen gehören Notarinnen und Notare, Bestattungsunternehmen, Psychologen, Psychotherapeutinnen und andere Personen, die Trauernde unterstützen oder spirituelle Begleitung leisten. Mit ihrem Wissen können diese Personen einen wichtigen Beitrag dazu leisten, dass die Selbstbestimmung und die psychische Gesundheit von Menschen am Lebensende und von Trauernden gestärkt werden. In diesem Zusammenhang muss sichergestellt sein, dass die diskutierten Anwendungen des *Digital Afterlife* nur auf freiwilliger Basis und ohne äusseren Druck eingesetzt werden. Denn es gehört zu den menschlichen Grundfreiheiten, sich nicht mit solchen Fragen beschäftigen zu müssen, auch dann, wenn dies womöglich ratsam sein könnte. Daher ist es umso wichtiger zu klären, wie die Zustimmung zur Verwendung persönlicher Daten nach dem Tod gewährleistet, und wie die Entwicklerinnen und Entwickler sowie die erwähnten Fachpersonen fortwährend für dieses Thema sensibilisiert werden können. Schliesslich ist es wichtig, auf die grundlegende Verletzlichkeit der Nutzenden hinzuweisen, die sich in der Regel in einer (existenziellen) Trauersituation befinden und nicht nur vor Abhängigkeit und Isolation, sondern auch vor der realen Gefahr des Missbrauchs (z. B. in Form betrügerischer Handlungen) auf den betreffenden Plattformen geschützt werden müssen.

Empfehlungen

Vor diesem Hintergrund formuliert die Studie im Sinne von Schlussfolgerungen 12 Empfehlungen in vier Handlungsfeldern, die sich nicht nur an staatliche Instanzen oder den Gesetzgeber sowie an Fachpersonen bzw. Fachinstanzen, sondern auch an die Entwicklerinnen und Entwickler von Anwendungen des *Digital Afterlife* richten. In diesem Zusammenhang ist die Projektgruppe der

Ansicht, dass eine verantwortungsvolle Nutzung von Plattformen zur Antizipation von Entscheidungen im Hinblick auf den eigenen Tod (Kategorie a) aus gesellschaftlicher Perspektive wünschenswert ist, da solche Dienste nicht nur den Nutzenden, sondern auch den betroffenen Angehörigen Vorteile bringen können.

Das **erste Handlungsfeld** betrifft die Begleitung der Nutzung und die Prävention von Risiken, die mit den neuen Anwendungen rund um das *Digital Afterlife* verbunden sind:

1. Förderung des Wissens in der Bevölkerung und unter den Fachpersonen betroffener Berufsgruppen über die Herausforderungen, die mit den digitalen Spuren einhergehen, wie sie nach dem Tod von allen Personen hinterlassen werden, die digitale Anwendungen nutzen.
2. Einbezug des Themas *Digital Afterlife* in die Bemühungen der verschiedenen Akteure zur Verbesserung der *Digital Literacy* in der Bevölkerung; unter anderem Aufnahme des Themas in die Sekundarschulbildung und in die tertiäre Ausbildung von Personen, die Medien und Informatik unterrichten.
3. Sensibilisierung der Bevölkerung für die Vorteile einer angemessenen Vorausverfügung betreffend den Umgang mit ihren Daten im Todesfall und deren Nutzung.
4. Es soll festgelegt werden, wie die digitale Vorsorge besser in die Entscheidungsprozesse und die Begleitung am Lebensende integriert werden kann.
5. Förderung von Forschungsprojekten mit dem Ziel, mögliche Handlungsfelder und wünschenswerte Entwicklungen in Bezug auf die Nutzung und den normativen Rahmen, vor allem für Anwendungen aus dem Bereich der «digitalen Weiterexistenz», zu eruieren
6. Förderung der öffentlichen Debatte über die Wünschbarkeit und die soziale Relevanz einer stärkeren Verbreitung von Anwendungen des Digital Afterlife, insbesondere von solchen, die auf die «digitale Weiterexistenz» abzielen.

Das **zweite Handlungsfeld** behandelt den Zugang zu digitalen Anwendungen des *Digital Afterlife* und die Qualität der angebotenen Dienstleistungen:

7. Digitale Dienstleistungen im Zusammenhang mit der Verwaltung von Dokumenten und Verfügungen angemessen honorieren, sofern sie die oben genannten ethischen Anforderungen erfüllen (Einwilligung sowie freie und freiwillige Nutzung).

8. Seitens der Anbieter von Anwendungen des *Digital Afterlife*: Gewährleistung hoher Standards hinsichtlich der Sicherheit und des Schutzes von Daten und ihrer Speicherung, insbesondere um den Verlust oder die missbräuchliche Verwendung der Daten zu verhindern.

Das **dritte Handlungsfeld** bezieht sich auf die Begleitung von Trauernden und deren Unterstützung:

9. Es wird empfohlen, die Verfügbarkeit einer angemessenen, leicht zugänglichen und erschwinglichen Begleitung für Trauernde zu gewährleisten und Fachpersonen in allen Einrichtungen in Bezug auf die Risiken zu schulen, die mit der Nutzung digitaler Hilfsmittel im Kontext von Trauer und Tod einhergehen.

Das **vierte Handlungsfeld** schliesslich betrifft den normativen Rahmen und die Kommerzialisierung von Daten nach dem Tod:

10. Entwicklerinnen und Entwickler von Chatbots, die im Kontext des Lebensendes zum Einsatz kommen (Deadbots), müssen die Nutzenden transparent auf den artifiziellen Charakter der Konversation hinweisen und sie vorzu über eine mögliche automatisierte Abänderung der von den Verstorbenen aufgezeichneten Inhalte informieren.
11. Entwicklerinnen und Entwickler von Chatbots oder anderen Technologien für die digitale Kommunikation über den Tod hinaus müssen gewährleisten, dass auf jegliche Veränderung der Persönlichkeit oder der äusseren Erscheinung (Stimme oder Körper) der Person, die durch die Technologie imitiert wird, verzichtet wird, die deren Interessen oder ihrem dokumentierten Willen zuwiderlaufen.
12. Entwicklerinnen und Entwickler von Chatbots oder anderen Technologien für die digitale Kommunikation über den Tod hinaus sollten ein «Recht auf Löschung» vorsehen: Jede Person hat das Recht zu verfügen, dass alle digitalen Spuren vor oder nach dem Tod zu löschen seien. Jede hinterbliebene Person wiederum hat das Recht, darauf zu verzichten, Nachrichten oder andere Formen von Daten eines Verstorbenen zu lesen, anzuhören oder zu empfangen.

Es ist davon auszugehen, dass das Feld des *Digital Afterlife* mit der Ausweitung der Möglichkeiten digitaler Technologien in rascher Bewegung bleiben wird. Umso bedeutsamer ist, dass Risiken und Chancen auf diesem Gebiet fortwährend im Blick behalten und auf ihre individuellen und gesellschaftlichen Implikationen hin untersucht werden.

Summary

The process of digitalisation is becoming prevalent not only in all spheres of life, but also in the field of death and dying as a whole. Today, digital aids are significantly broadening the range of options for dealing with mourning and death. Apps and websites are available that enable us to plan our end of life or our own funeral, specify wishes and retain cherished memories, pass on condolences to surviving relatives, share grief with others, and not only maintain a form of contact with deceased persons, but also keep up a kind of exchange with them. There are now platforms on which users can centrally save all documents relating to their decease in a secure environment, ranging from wills and patients' instructions, through to last wishes concerning their funeral. There are also chatbots – which in the context of this study are referred to as “deadbots” – which for example are intended to facilitate a virtual exchange with deceased persons thanks to recourse to artificial intelligence. But there are also certain risks associated with these new digital options relating to death and mourning. For example, the mourning process could be disturbed if grieving relatives should be exposed to undesired memories of the deceased or an intervention in their private sphere. The possibility also cannot be ruled out that digitised recollections and personal data of the deceased person could be used in a manner that runs contrary to the latter's values or wishes, for example in that they could be “re-lived” virtually, even though the deceased person would not have consented to this during his/her lifetime.

Against this backdrop, the present study focuses on current issues relating to the digital afterlife, which is understood to refer to the active or passive digital presence of people after their decease. The aim of the study is to provide an overview of the available applications, services and tools, and illustrate how the new applications influence our relationship with mourning and death. In this context the study questions how individual and collective mourning and rituals, and our relationship with death, are influenced by the availability and use of these digital technologies. It also examines issues relating to the freedoms, rights and interests of individuals, focusing both on people at the end of their life, and on their relatives. It explains why it is important for the general public to concern themselves more closely with digital inheritance and digital estate planning, and to take appropriate measures to the extent to which they correspond with their wishes. In this context the study examines in detail the most important philosophical and ethical issues relating to death in the digital age.

Applications, involved players and perspectives

In order to classify the depicted developments in the study, it is necessary to obtain an overview of the various applications using digital technologies in the area of death and mourning. In view of this, with the aid of a detailed mapping, the study lists the various services and tools that are available today, who developed them and for what purpose, and the applied technological criteria. To illustrate this, a diagram was produced that presents selected examples to show how the various applications relate to one another in the respective fields. In line with the international literature, a distinction has been made between four categories:

a) Data management and digital inheritance planning

This category concerns those platforms that enable users to store data and instructions concerning the processing of their digital presence after death, in a secure digital environment at a single location. The aim here is to facilitate digital inheritance planning and formalities relating to death as centrally and conveniently as possible, and thus to ease the burden on relatives as well as on the users themselves.

b) Online remembrance tools

This category concerns those platforms that support collective remembrance in the virtual sphere. Here, products range from virtual memorial pages that have been available since the inception of the Internet, through to new interactive platforms that enable users to combine memorial locations and life stories, and create a virtual environment for the shared remembrance of deceased persons.

c) Post-mortem messaging

This category concerns the possibility of sending posthumous messages to survivors, whether in the form of stories and memories from the deceased person's own life, or useful information regarding his/her digital profile. This includes options that enable users to leave messages behind that are intended to only be delivered to survivors at specified times and on special occasions, for example on their wedding day or when a child or grandchild reaches the age of majority.

d) Digital survival

Finally, this category concerns those platforms that are currently the most frequent topic of discussion at the international level, although the number of providers is still rather low. The platforms concerned enable users to create a virtual afterlife, in the form of a deadbot, a digital avatar or a deepfake. These platforms are mainly based on the new possibilities opened up by artificial intelligence, in order to facilitate as realistic an exchange with the deceased as possible, including in the form of a virtual entity.

These applications, which are specifically conceived for the field of digital afterlife, include the widespread use of established digital platforms – in particular in the area of social media – for purposes relating to mourning and death, for example the sharing on Facebook of memories of a deceased person. These applications intended for general use are also closely examined in the study.

Based on the detailed discussions with the developers of the examined applications, the study shows that it is often the case that the development of such applications is not primarily motivated by entrepreneurial objectives. Most of the developers want to help users come to terms with the existential situation brought about by death, and thus at the societal level to contribute towards an easing of the burden that goes hand in hand with death and mourning. The study also shows that at the current time it is barely possible to estimate the market for the cited services and applications. The development of the extremely dynamic market, on which players are currently appearing in large numbers, then vanishing again, will be decisive when it comes to determining who will be able to use which services and applications in the future, and under which conditions. Here, it is a question of equal accessibility, which will become all the more important if a use for particular applications, for example for coping with bereavement, should be ascertained.

Risks and opportunities associated with the various applications, and their influence on the relationship with death and mourning

In the study, the question regarding the specific use of digital afterlife services and applications played a major role. This involves the collection of empirical data for the use of digital technologies for end-of-life planning, and questions their use in the context of death and mourning by those who leave their memo-

ries behind, as well as by their mourning relatives and by specialists who support and counsel them. The main findings of the study can be summarised as follows:

It is apparent that the use of digital tools for the advance planning of issues relating to the user's own death or in the context of mourning is increasing, which can also be associated with experiences during the Covid-19 pandemic. But in Switzerland this usage nevertheless still appears to be marginal. Currently it is mainly people who are able to learn how to use digital technologies so quickly that they can apply them in various contexts and on the basis of new modalities (i.e. "early adopters").

It is also apparent that people who are accustomed to search for help and social support in such networks use digital technologies for general purposes (for example, social media) during the mourning period. During the pandemic, the use of these tools helped people overcome social isolation and eased the burden on mourning relatives. However, this also tends to increase the risk that mourners could unintentionally and unexpectedly come across the digital legacies of the deceased and be exposed to undesirable or derogatory comments or content (trolling). This can contribute towards the fact that grief-related negative emotions (doubt, anxiety, depression) could be intensified and prolonged. On the other hand, applications intended specifically for use in the context of death and mourning are often used at the suggestion of specialists in the field of end-of-life care or funeral arrangement. Use in this context appears to be subject to greater control, which helps cushion risks that can arise in connection with platforms for general purposes. But these services can be unaffordable for some people, which means that they could potentially turn to applications for general purposes. The difficulties that developers often face with respect to the financing of their applications and services tend to limit the useful life of their products and contribute towards the problem of "second loss", i.e. the second undesired loss of digital traces that are meaningful for the survivors and are closely associated with the deceased.

Finally, it is also apparent that, without clear guidelines, every person is potentially exposed to the risk that their digital legacies could be changed after their decease, through to the possibility that these could be used for the creation of a virtual version of the person concerned (here, the study uses and examines the coined term, "versona"). A form of advance instruction (for example a digital "do not reanimate" request) or the integration of the processing of digital data after death into advance care planning, could reduce such risks.

Normative issues

Philosophical and normative issues play a significant role in the studied dynamics relating to death in the digital age. At the philosophical level the main question that arises concerns the extent to which continuity exists between a person during his or her lifetime and a virtual image of him/her, so that the status of “person” could be attributed to the resulting “versona”. From a philosophical perspective, the authors of the study conclude that equating a person and a “versona” in this way is inadmissible in the ontological sense. This means that a virtually created entity cannot enjoy the protection of personal rights at the same level as a living person can, and that no corresponding protection status exists. For this reason, the assumption of “post-mortem privacy”, i.e. a right to protection of the private sphere, has to be rejected. However, the study comes to the conclusion that ethical obligations on the part of survivors exist regarding the processing of data of deceased persons. These may for example include respecting a deceased person’s instructions, refraining from using their personal data after their death or from “reanimating” the deceased person in the form of a deepfake.

One issue that is frequently discussed is how to approach both the right to delete personal data after death, and the balance between remembering and forgetting that is of great importance in the context of death and mourning. From a normative perspective the study emphasises the significance of forgetting and the importance of sufficient control over personal data after death.

Based on these thematic deliberations, the study formulates central aspects that are also of importance for future studies on the digital afterlife. These include the vital role to be played by specialists from various fields with respect to weighing up the risks and opportunities associated with the use of applications in the area of digital afterlife, and improving access to those tools that are genuinely beneficial. The specialists concerned include notaries, undertakers, psychologists, psychotherapists and other persons who support mourners or provide spiritual guidance. Thanks to their expertise, these specialists can provide valuable services that strengthen the self-determination and mental health both of people at the end of their life and of mourners. In this context it is important to ensure that the discussed applications for use in the digital afterlife are only used on a voluntary basis and without pressure from the outside, because the option of not having to deal with such issues is a fundamental human right, including in cases in which it could be deemed advisable to do so. It is thus all the more important to clarify how a person’s consent to the use of personal data after death can

be assured, and how developers and the cited specialists can be sensitised to this topic in the future. It is also important to draw attention to the fundamental vulnerability of users who usually find themselves in an (existential) situation of suffering and grief, and who have to be protected not only against dependence and isolation, but also against the genuine risk of misuse (for example in the form of fraudulent activities) on the involved platforms.

Recommendations

Against this backdrop, based on their conclusions the authors of the study have formulated 12 recommendations in four action fields that are addressed not only to the public authorities or the legislator, and to specialists and specialised bodies, but also to the developers of applications designed for use in the area of digital afterlife. In this context, the project group regards the responsible use of platforms for anticipating decisions concerning a person's own death (category a) as desirable from a social perspective because these services can benefit not only the users, but also their respective relatives.

The **first field of action** concerns support for use of the new applications in the area of digital afterlife, and prevention of the associated risks:

1. Fostering of knowledge in the population and among specialists from the involved professions concerning the challenges that go hand in hand with digital traces, and how these are left behind after the death of every person who uses the digital applications.
2. Incorporation of the topic of digital afterlife into efforts on the part of the various players to improve digital literacy among the population, including addition of the topic to the secondary school curriculum and the tertiary education of people who teach media and information technology.
3. Sensitisation of the population to the benefits of appropriate advance instruction concerning the processing and use of their data after death.
4. It is important to determine how digital estate planning can be better integrated into decision-making processes and end-of-life support.
5. Promotion of research projects with the aim of identifying potential fields of action and desirable developments regarding the use of the normative framework, especially with respect to applications in the area of "digital survival".

6. Fostering of public debate on the desirability and social relevance of an increased distribution of digital afterlife applications, especially those targeted at “digital survival”.

The **second field of action** concerns access to digital afterlife applications and the quality of provided services:

7. Appropriate remuneration for digital services to support the administration of documents and instructions, as long as these meet the ethical requirements cited above (consent, and free and voluntary use).
8. On the part of providers of digital afterlife applications: assurance of high standards in terms of data security and storage, especially in order to prevent the loss or improper use of the data.

The **third field of action** concerns the provision of care and support for mourners:

9. Here the recommendation is that the availability of suitable, easily accessible and affordable care and support for mourners should be assured throughout a difficult mourning process, and that specialists in all involved areas should be trained to identify the risks that go hand in hand with the use of digital tools in the context of mourning and death.

The **fourth field of action** concerns the normative framework and the commercialisation of data after death:

10. Developers of chatbots that are used in the context of end of life (“deadbots”) should clearly and transparently inform users about the artificial nature of the chat, as well as about the potentially automated modification of the content recorded by the deceased person.
11. Developers of chatbots or other technologies for digital communication beyond death have to guarantee that no modification of the personality or physical appearance and voice of the person being emulated by the technology will be made which runs contrary to the interests or documented wishes of the person concerned.
12. Developers of chatbots or other technologies for digital communication beyond death have to foresee a “right of erasure”: everyone has the right to ask for all digital traces to be erased before or after death. Likewise, every survivor also has the right to choose not to read, listen to or receive messages or other forms of a deceased person’s data.

It has to be assumed that, with the ongoing increase in the potentials of digital technologies, the use of digital afterlife applications will continue to grow rapidly. In view of this, it is becoming increasingly important to keep a close eye on the associated risks and opportunities, and to identify the implications for individuals and society as a whole.

Sintesi

La digitalizzazione, che ha ormai conquistato tutti i settori della vita, non si ferma neanche alla fine della vita. Oggi le piattaforme digitali ampliano infatti sensibilmente il ventaglio di opzioni che permettono di gestire il lutto e la propria morte. Che si tratti di prendere disposizioni per la fine di vita, per il proprio funerale o di fare testamento, di conservare ricordi, di trasmettere parole e informazioni importanti ai superstiti, di condividere il lutto con altre persone, o addirittura di restare in contatto con i defunti e mantenere con loro una sorta di scambio al di là della morte, tutto ciò è possibile tramite un'app o un sito web. Vi sono ad esempio piattaforme su cui gli utenti possono salvare in un ambiente sicuro tutti i documenti che hanno a che fare con la propria morte – dal testamento alle direttive anticipate o ancora agli ultimi desideri riguardo il proprio funerale. Vi sono anche *chatbot* – chiamati *deadbot* in questo contesto – pensati per permettere di mantenere uno scambio virtuale con i defunti, tra l'altro grazie al ricorso all'intelligenza artificiale. Queste nuove possibilità digitali nell'ambito della morte e del lutto non sono tuttavia prive di rischi. Il fatto che i propri cari in lutto si vedano esposti indesideratamente a ricordi del defunto o a un'intrusione di quest'ultimo nella loro sfera privata può ad esempio perturbare l'elaborazione del lutto. Non è inoltre escluso che i ricordi digitalizzati e i dati personali siano utilizzati senza alcun rispetto dei valori o dei desideri dei defunti, ad esempio facendoli «rivivere» virtualmente senza aver chiesto loro un consenso quand'erano in vita.

Per tutte queste ragioni, il presente studio è dedicato agli interrogativi sollevati attualmente dall'*afterlife* digitale, ossia dalla presenza digitale – attiva o passiva – delle persone dopo la loro morte. L'obiettivo è di offrire una panoramica delle applicazioni, siti e servizi disponibili in questo settore e tracciare un quadro di come questi influenzano il nostro rapporto al lutto e alla morte. Lo studio si prefigge di esplorare in che modo la disponibilità e l'uso di queste tecnologie digitali influenzano il lutto e i rituali individuali e collettivi e più in generale il nostro rapporto alla morte. Inevitabilmente si china anche su interrogativi che vertono sulle libertà, i diritti e gli interessi personali del singolo, sia dal punto di vista delle persone che desiderano prendere disposizioni in previsione della loro morte sia da quello dei loro cari. Illustra inoltre perché tutti dovrebbero occuparsi maggiormente della propria eredità digitale o della previdenza digitale e adottare i relativi provvedimenti – sempreché ciò rispecchi la propria volontà. In questo contesto, lo studio tratta in dettaglio i principali interrogativi filosofici ed etici che ruotano attorno alla morte nell'era digitale.

Applicazioni, attori e prospettive

Per contestualizzare le tendenze identificate dallo studio è dapprima necessario tracciare una panoramica delle varie applicazioni e tecnologie digitali nel campo della morte e del lutto. Attraverso una mappa dettagliata, lo studio evidenzia pertanto quali sono, oggi, i servizi disponibili, chi li sviluppa e per quali motivi e quali sono gli approcci tecnologici adottati. Per illustrare i risultati è stata elaborata una rappresentazione grafica che mostra, partendo da esempi selezionati, come varie applicazioni si possano essere posizionate in quattro categorie, definite sulla base della letteratura internazionale, di servizi:

a) Gestione dell'informazione e pianificazione dell'eredità digitale

Una prima categoria comprende le piattaforme che consentono agli utenti di conservare, in un ambiente digitale sicuro, informazioni e disposizioni sulla gestione della propria presenza digitale dopo la morte. L'obiettivo è di centralizzare e semplificare il più possibile la pianificazione della propria eredità digitale e di altre formalità legate alla morte, sgravando così sia i propri cari che gli utenti stessi.

b) Siti di commemorazione online

La seconda categoria raggruppa le piattaforme destinate alla commemorazione in uno spazio virtuale. I servizi in questo campo comprendono siti virtuali di commemorazione affermati, spesso esistenti sin dall'avvento di Internet, a piattaforme innovative e interattive, che permettono di riunirsi in luoghi commemorativi virtuali e di pubblicare e scambiare ricordi e storie di vita di persone defunte.

c) Trasmissione *post mortem* di messaggi

Il terzo gruppo è formato dai servizi destinati a registrare e a programmare l'invio *post mortem* di messaggi ai superstiti sotto forma di storie o riflessioni tratte dalla propria vita o ancora di informazioni utili sui profili digitali del defunto. Tra questi servizi si annoverano anche quelli che consentono agli utenti di lasciare dei messaggi, che saranno trasmessi ai superstiti a un determinato momento e in occasione di eventi precisi nel corso della loro vita, ad esempio al giorno del matrimonio o al raggiungimento della maggiore età di un figlio o di un nipote.

d) Esistenza digitale oltre la morte

La quarta categoria comprende infine servizi dei quali attualmente si parla maggiormente, soprattutto a livello internazionale, benché il numero ne resti limitato. Si tratta di piattaforme che consentono agli utenti (i defunti o dei loro cari) di creare una presenza virtuale dopo la morte, sotto forma sia di *deadbot*, di *avatar* digitali o di *deep fake*. Si tratta prevalentemente di servizi che sfruttano le nuove possibilità dell'intelligenza artificiale per permettere uno scambio il più realistico con i defunti trasformati in entità virtuali interattive.

Oltre a queste applicazioni sviluppate in modo specifico in un'ottica di *Digital Afterlife*, vi è anche un uso diffuso di piattaforme digitali sviluppate per altri scopi – come i *social* – ma usate nel contesto di un lutto, ad esempio l'utilizzazione della pagina Facebook di un defunto a scopo di commemorazione. Queste applicazioni ad uso generale sono anche analizzate in dettaglio in questo studio.

Tramite colloqui dettagliati condotti con gli sviluppatori delle applicazioni analizzate, lo studio evidenzia che spesso a guidarli non è tanto uno spirito imprenditoriale. Con i loro servizi, spesso gli sviluppatori mirano anche e soprattutto a anticipare la gestione di una situazione esistenziale come la morte o il lutto e quindi, anche a livello di società, migliorare l'esperienza di questa gestione. Emerge inoltre che, attualmente, è praticamente impossibile stimare il mercato per i servizi menzionati. Come altri mercati digitali, questo sviluppo è infatti estremamente dinamico visto che fanno capolino poi successivamente scompaiono numerosi attori. Sarà tuttavia determinante in futuro definirne il perimetro per stabilire chi potrà utilizzare quali servizi e a quali condizioni. In questo campo, una questione è legata all'equità di accesso, la cui importanza sarà direttamente proporzionale all'utilità di determinate applicazioni o servizi, per esempio per la gestione del lutto.

Opportunità e rischi delle applicazioni e impatto sul rapporto con la morte e il lutto

Lo studio riserva uno spazio importante alla questione dell'utilità concreta delle offerte dell'*afterlife* digitale. Raccoglie dati empirici sull'uso delle tecnologie digitali nell'anticipazione di disposizioni in previsione della propria morte o fin di vita e ne valuta l'utilità dal punto di vista di coloro che erediteranno queste informazioni e ricordi o dovranno integrarli alle loro pratiche professionali: i propri cari

in lutto e gli specialisti che li accompagnano e li assistono. Partendo da questa analisi si possono evidenziare i punti di vista descritti qui di seguito.

Si osserva che l'uso di piattaforme digitali per anticipare aspetti della propria morte o nell'ambito dell'elaborazione del lutto è in aumento e che questo fenomeno è legato non da ultimo alle esperienze fatte durante la pandemia di Covid-19. In realtà, però, in Svizzera questo uso sembra ancora marginale. Gli utenti attuali sono soprattutto persone in grado di familiarizzarsi così facilmente alle tecnologie digitali da poterle utilizzare in vari contesti e in base a nuove modalità. Si tratta quindi prevalentemente di «*early adopters*».

Emerge inoltre che le persone che usano tecnologie digitali generiche – come i *social* – durante la fase del lutto sono persone già abituate a cercare aiuto e sostegno sociale in tali ambiti. Durante la pandemia, questo uso è stato utile per contrastare l'isolamento sociale e dare sollievo ai propri cari in lutto. Ciò tende tuttavia ad aumentare il rischio che le persone in lutto siano confrontate a delle tracce digitali del defunto senza volerlo e senza essere preparati e siano esposte così a commenti o contenuti indesiderati o sprezzanti (*trolling*). Ciò può contribuire ad amplificare e prolungare le emozioni negative legate al lutto (ansia, senso di colpa, depressione). A loro volta, le applicazioni destinate a usi specifici legati alla morte e al lutto sono spesso impiegate su proposta di uno specialista nel campo dell'accompagnamento alla morte o delle onoranze funebri. L'uso in questo contesto sembra essere più controllato, il che consente di mitigare i rischi presenti nell'uso di piattaforme generiche. Per alcuni utenti questi servizi possono tuttavia essere inaccessibili, spingendoli verso applicazioni generiche e esponendoli ai rischi descritti. Le difficoltà spesso riscontrate dagli sviluppatori per finanziare le loro offerte ne limitano inoltre spesso la longevità contribuendo alla problematica del *second loss*, ossia della seconda perdita, indesiderata, di tracce digitali importanti per i superstiti e associate al defunto.

Appare inoltre che, senza norme chiare, ogni persona è potenzialmente esposta al rischio che, dopo la propria morte, la propria eredità digitale venga modificata sino al punto di essere utilizzata per creare una versione virtuale della persona (lo studio utilizza e analizza l'espressione «*versona*»). Questi rischi potrebbero essere ridotti mediante una forma di direttive anticipate – ad esempio una disposizione volta a impedire una rianimazione digitale (*digital do not reanimate order*) – oppure l'integrazione della gestione dei dati digitali dopo la morte nell'*advance care planning*.

Aspetti normativi

Nelle dinamiche che ruotano attorno alla morte nell'era digitale analizzate svolgono un ruolo fondamentale aspetti filosofici e normativi. In che misura esiste una continuità tra una persona in vita e la sua immagine virtuale, al punto da poter attribuire lo statuto di persona alla *versona* risultante? Questo il principale interrogativo da un punto di vista filosofico. Gli autori dello studio giungono alla conclusione che un'equiparazione tra la persona e la *versona* è ontologicamente inammissibile. Ciò significa che l'entità generata virtualmente non può beneficiare della protezione dei diritti della personalità allo stesso livello della persona vivente e che non si può quindi parlare di soggetto degno di protezione. Per questo motivo è respinta l'ipotesi di una «*privacy post mortem*», ossia di un diritto alla protezione della sfera privata dopo la morte. Lo studio giunge tuttavia alla conclusione che i superstiti hanno degli obblighi etici nella gestione dei dati delle persone decedute. Questi obblighi comprendono, per esempio, di rispettare una disposizione del defunto di non utilizzare i suoi dati personali dopo la sua morte o di non «rianimarlo» sotto forma di *deep fake*.

Spesso si discute anche di come vada gestito non solo il diritto all'oblio dei dati personali dopo la morte, ma anche l'equilibrio tra il ricordare e il dimenticare, un equilibrio estremamente importante in relazione al lutto e alla morte. Dal punto di vista normativo, lo studio sottolinea il significato dell'oblio e l'importanza di avere un controllo sufficiente sui dati personali dopo la morte.

Partendo da queste considerazioni, in un riepilogo, questa parte dello studio menziona aspetti fondamentali fondamentali nell'ambito di lavori futuri sull'*afterlife* digitale. Questi dovranno discutere, da un lato, il ruolo di spicco svolto dagli specialisti di vari settori in merito al fatto di ponderare le opportunità e i rischi dell'uso delle applicazioni digitali dell'*afterlife* digitale e di migliorare l'accesso alle piattaforme considerate utili. Tra questi specialisti figurano i notai, le onoranze funebri, gli psicologi, gli psicoterapeuti, consiglieri spirituali e altre persone che accompagnano e sostengono le persone in lutto. Con le loro conoscenze, queste persone possono fornire un prezioso contributo atto a rafforzare l'autodeterminazione e la salute mentale delle persone in fin di vita e delle persone in lutto. In questo contesto occorre garantire che le applicazioni dell'*afterlife* digitale siano utilizzate solo su base volontaria e senza alcuna pressione esterna. Tra le libertà fondamentali dell'essere umano figura infatti quella di non doversi occupare di questi aspetti, anche se questo sarebbe consigliabile. È quindi ancora più importante chiarire come garantire un consenso informato all'uso dei dati personali dopo la morte nonché sensibilizzare continuamente gli sviluppatori e

gli specialisti menzionati a questa tematica. È infine importante attirare l'attenzione sulla vulnerabilità di fondo degli utenti, che di norma stanno attraversando una situazione di lutto (esistenziale), che, su queste piattaforme devono essere protetti non solo dalla dipendenza e dall'isolamento, ma anche dal pericolo reale di abusi (p. es. sotto forma di atti fraudolenti).

Raccomandazioni

Su questo sfondo, a mo' di conclusione, lo studio formula 12 raccomandazioni in quattro campi diversi. Queste raccomandazioni si rivolgono non solo agli organismi statali o al legislatore ma anche agli sviluppatori di applicazioni dell'*afterlife* digitale, agli specialisti e agli organismi specializzati. Il gruppo di progetto ritiene che, dal punto di vista sociale, un uso responsabile delle piattaforme al fine di anticipare le decisioni concernenti la propria morte (categoria a) è auspicabile, dal momento che questi servizi possono offrire vantaggi non solo agli utenti, ma anche ai loro cari.

Il **primo campo d'intervento** concerne l'accompagnamento dell'uso e la prevenzione dei rischi associati alle nuove applicazioni nell'ambito dell'*afterlife* digitale:

1. Promuovere, nella popolazione e tra gli specialisti di determinati gruppi professionali, le conoscenze sulle sfide legate alle tracce digitali lasciate dopo la morte da tutte le persone che utilizzano delle applicazioni digitali;
2. Includere la tematica *afterlife* digitale fra le tematiche trattate nell'ambito dell'alfabetizzazione digitale (*digital literacy*) della popolazione, in particolare inserire tale tematica nell'istruzione secondaria e nella formazione terziaria delle persone che insegnano informatica;
3. Sensibilizzare la popolazione sui vantaggi di stabilire delle direttive anticipate concernenti la gestione e l'uso dei propri dati in caso di decesso;
4. Stabilire come integrare meglio la previdenza digitale nelle decisioni nell'ambito dell'accompagnamento in fin di vita;
5. promuovere progetti di ricerca volti a identificare possibili campi d'intervento e gli sviluppi auspicabili in relazione all'uso e al relativo quadro normativo, soprattutto per le applicazioni in materia di «sopravvivenza digitale»;
6. promuovere il dibattito pubblico sulla desiderabilità e la pertinenza sociale di una maggior diffusione delle applicazioni dell'*afterlife* digitale, in particolare di quelle che mirano alla «sopravvivenza digitale».

Il **secondo campo d'intervento** riguarda l'accesso alle applicazioni digitali dell'*afterlife* digitale e la qualità dei servizi offerti:

7. Rimunerare adeguatamente i servizi digitali nell'ambito della gestione dei documenti e delle disposizioni in previsione della propria morte, a condizione che questi soddisfino i requisiti etici menzionati sopra (consenso e uso libero e volontario);
8. Da parte degli sviluppatori di applicazioni dell'*afterlife* digitale: garantire standard elevati in materia di sicurezza e protezione dei dati e del loro salvataggio, in particolare per evitare la perdita o l'uso abusivo di questi dati.

Il **terzo campo d'intervento** si riferisce all'accompagnamento e al sostegno delle persone in lutto:

9. Garantire un accompagnamento adeguato, facilmente accessibile e abbordabile, alle persone che hanno un lutto difficile e formare specialisti in tutte le strutture sui rischi legati all'uso di piattaforme digitali nel contesto del lutto e della morte.

Il **quarto campo d'intervento** riguarda infine il quadro normativo e la commercializzazione dei dati dopo la morte:

10. Gli sviluppatori di *chatbot* che permettono uno scambio con un defunto (*deadbot*) devono attirare in modo trasparente l'attenzione degli utenti sul carattere artificiale della conversazione e informarli su una possibile modifica automatizzata dei contenuti registrati dai defunti;
11. Gli sviluppatori di *chatbot* o altre tecnologie di comunicazione digitale oltre la morte devono impegnarsi a rinunciare a qualsiasi modifica, contraria agli interessi o alla volontà documentata della persona, della personalità o del suo aspetto esteriore (voce o corpo);
12. Gli sviluppatori di *chatbot* o altre tecnologie di comunicazione digitale con dei defunti devono garantire un «diritto all'oblio»: ogni persona ha il diritto di decidere che tutte le tracce digitali lasciate prima o dopo la sua morte siano cancellate. A sua volta, ogni persona superstite ha il diritto di rinunciare a leggere, ascoltare o ricevere messaggi o altre forme di dati di una persona deceduta.

È presumibile che, con l'ampliamento delle possibilità offerte dalle tecnologie digitali, il campo dell'*afterlife* digitale si dinamizzerà ulteriormente. È quindi ancora più importante monitorare continuamente i rischi e le opportunità in questo campo e analizzarne le implicazioni individuali e sociali.

1. Introduction

1.1. Contexte et concepts

1.1.1. Thématique

La mort, dit-on, est peut-être la seule certitude dans la vie humaine. Elle nous atteint toutes et tous tôt ou tard.¹ Et elle est toujours accompagnée par la question de savoir ce qu'il restera de nous dès que nous ne serons plus là. Cette question accompagne l'humanité depuis toujours, et il n'est guère étonnant que, tout au long de son histoire, l'être humain a cherché à inscrire la trace de son passage sur des supports pérennes tels que des peintures pariétales, des pétroglyphes, des bâtiments, des livres ou des photographies.

Plus récemment, les outils numériques ont considérablement augmenté l'éventail des options permettant aux humains de répondre à ce besoin de s'inscrire dans le temps. Le support numérique est en effet devenu un lieu de représentation de soi dès les prémices de l'internet. Les traces laissées – de manière volontaire ou involontaire – par les défunts dans la sphère numérique sont nombreuses. Elle se composent de leurs profils sur les réseaux sociaux, les traces collectées par les moteurs de recherche, les comptes sur différentes plateformes d'achat ou de vente en ligne, les boîtes e-mail, les abonnements, les blogs ou encore les pages internet personnelles. A tous ces endroits, l'existence virtuelle d'un être humain ne se termine pas au moment où l'existence corporelle vient à son terme. Bien au contraire, une forme de continuité virtuelle semble devenue inéluctable pour toute personne utilisant les outils numériques qui font partie de notre quotidien aujourd'hui. Cela signifie aussi que la quasi-totalité des personnes décédées laissent derrière elles un patrimoine numérique dont les implications commencent seulement à être explorées et dont la plupart des utilisateurs n'ont pas encore conscience.

Certaines instances officielles comme le *Préposé fédéral à la protection des données et à la transparence*², ainsi que les asso-

¹ Pour des raisons de facilité de lecture et en incluant explicitement tous les genres dans leur diversité, le texte emploiera, par la suite, la forme masculine uniquement.

² Voir p. ex. un dépliant produit par les notaires du Canton de Thurgovie : <https://gni.tg.ch/public/upload/assets/135132/Merkblatt%20digitaler%20Nachlass.pdf?fp=1> (consulté le 5 mars 2023).

ciations pour la protection des consommateurs³, s'efforcent d'informer le public et de sensibiliser aux démarches visant à planifier préalablement ce qui advient des données laissées par les défunts. Ces démarches ont par exemple pour but de soulager les proches des corvées administratives à la suite d'un décès, mais aussi de préserver l'autonomie décisionnelle de la personne en ce qui concerne la gestion des données post-mortem – tout en insistant sur la liberté individuelle de ne pas devoir s'y consacrer contre sa volonté.

Pour ces raisons, la gestion des données numériques post-mortem revêt un intérêt particulier pour tout individu utilisant des prestations et des outils numériques. La nécessité de penser sa présence dans l'espace numérique au-delà de la mort et la gestion des données générées par ce biais, a ainsi contribué à la création d'une multitude de services et d'outils – à but lucratif ou non – qui ont pour objectif de répondre à certains défis et de créer de nouvelles opportunités liées à cette présence numérique post-mortem. Certains de ces services et outils numériques entendent en effet soutenir les utilisateurs dans l'anticipation des décisions à prendre en prévision d'un décès, y compris le stockage, la gestion et la protection de leurs mémoires numériques. Car il est vrai que le statut du patrimoine numérique et les possibilités d'utilisation de données post-mortem continuent à susciter des questions quant aux intérêts et aux droits éventuels de la personne décédée, ainsi que quant aux conséquences qui s'ensuivent pour la conservation, la modification ou la suppression des données laissées derrière par un défunt.

Or, les outils numériques ne nous forcent pas seulement à réfléchir sur les questions relatives au patrimoine numérique et aux données post-mortem. Ces outils ouvrent également tout un nouveau champ d'applications visant à maintenir, au-delà de la mort, des échanges entre les vivants et les défunts. Nombreuses sont les plateformes qui permettent par exemple la création d'un carnet de deuil virtuel. Sont apparues des applications utilisant des interfaces numériques pour garder une mémoire interactive, voire d'engager dans des véritables « conversations » avec les défunts. Bien des services sont proposés pour permettre aux vivants la curation de messages (écrits, audio ou vidéo) qu'ils souhaitent laisser à leurs proches ou leurs descendants à la suite de leur décès. Souvent, ces outils sont destinés par exemple à programmer l'envoi de messages à des moments prédéfinis. De même, des systèmes d'intelligence artificielle permettent de continuer à utiliser les voix, les images et les vidéos des défunts. Combinés

³ Voir p. ex. : <https://www.konsumentenschutz.ch/medienmitteilungen/ratgeber-digitales-erbe-planen-und-verwalten/> (consulté le 5 mars 2023).

aux technologies de réalité virtuelle ou de *deep fakes*⁴, ces systèmes offrent un échange continu de plus en plus réaliste avec une personne décédée – évolution hautement accélérée récemment avec l’avenue de nouveaux modèles de langage et d’apprentissage profond (*deep learning*), tels que GPT-3 et GPT-4 (utilisés dans « ChatGPT »). Les personnes décédées restent ainsi présentes de manière différente, ce qui soulève, entre autres, la question des effets de ces technologies sur les vivants.

Ces effets se traduisent particulièrement dans la manière dont la pérennité numérique du défunt modifie la façon dont nous abordons le deuil, la mort et la finitude humaine. La signification de l’acte de « mourir » dans un contexte marqué par des outils numériques change et, en tant que narration collective, impacte en retour les comportements individuels. Les outils numériques augmentent considérablement l’éventail des options disponibles pour les individus dans les processus funéraires et dans leur deuil, ne serait-ce que grâce à la capacité de retransmettre les funérailles d’une personne en ligne. Ainsi, les changements qu’amènent les applications, outils et services numériques dans les rituels de deuil et dans la façon dont nous traitons les personnes décédées et leur traces numériques revêtent également une portée sociologique et sociétale majeure. Il convient ainsi d’informer le public des opportunités qui s’offrent à lui, mais également de le sensibiliser aux risques éventuels qui y sont associés. En ce sens, les services numériques soulèvent de nombreuses questions liées aux contextes décisionnels qui leur sont associés. Les personnes concernées sont appelées à prendre de nouvelles décisions quant à leur fin de vie, parfois à un moment où cette phase paraît encore lointaine, impliquant une nouvelle occasion d’exercer son autonomie. De même, les évolutions au niveau des applications, services et outils numériques dans le domaine de la mort amènent de nombreux questionnements pour les professionnels des services funéraires et les professionnels accompagnant les personnes en fin de vie.

Dans ces contextes, il convient d’étudier en profondeur les implications et les conséquences liées à la diffusion croissante de ces applications, services et outils numériques, ceci dans le but d’informer les choix technologiques et de formuler des recommandations pratiques.

⁴ La problématique des *deep fakes* est examinée en profondeur dans une étude TA-SWISS réalisée en parallèle à la présente publication, publiée en juin 2024 sous le titre « Deepfakes und manipulierte Realitäten. Technologiefolgenabschätzung und Handlungsempfehlungen für die Schweiz » et accessible par le lien suivant : <https://vdf.ch/deepfakes-und-manipulierte-realitaeten-e-book.html>. Dès lors, cette thématique n’est pas traitée en ici.

1.1.2. Champ et objectifs de l'étude

La présente étude est donc consacrée aux phénomènes qui font partie du domaine appelé *Digital Afterlife*. Le *Digital Afterlife* doit être compris, selon Maggie Savin-Baden et Victoria Mason-Robbie, comme « *the continuation of an active or passive digital presence after death.* » (Savin-Baden/Mason-Robbie 2020, 11) Ce domaine touche par conséquent à tous les aspects liés aux données numériques qui survivent à la mort de la personne, de leur gestion et de leurs répercussions sur la vie de la personne, de son entourage et de la société en général. En font partie les applications, services et outils numériques utilisés dans le contexte de la fin de vie, en particulier ceux développés spécifiquement pour un usage en lien avec la mort ou le deuil humains, sur lesquels la présente étude porte un regard détaillé.

Cette dernière a pour objectif de contribuer à la compréhension approfondie des multiples implications du *Digital Afterlife* et d'en déduire des recommandations pratiques. Pour ce faire, l'étude vise notamment à donner un *aperçu des types d'applications, services et outils* disponibles actuellement dans le domaine du *Digital Afterlife* ainsi que des acteurs le façonnant, avec leurs objectifs et leurs intentions. De même, elle entend dresser un tableau plus précis de la manière dont les applications, services et outils présentés influencent notre rapport au deuil et à la mort humaine, et de ce que cela signifie d'un point de vue sociétal. Ainsi, cette étude touchera dans son ensemble à des questions existentielles de la vie de tout individu. Il est donc d'autant plus important de s'interroger sur l'influence de la technologie sur ces vécus hautement personnels. Pour cette raison, le deuil occupera une place importante dans l'analyse.⁵ Ceci avant tout par rapport à la manière dont le recours à des nouveaux outils numériques peut influencer le deuil et la diversité des normes qui l'entourent.

De telles normes, pour la plupart implicites, existent et ont toujours existé, par exemple par rapport à la longueur estimée appropriée pour une période de deuil. D'habitude, une durée de 6 à 12 mois est évoquée, ce qui est en même temps discuté de manière critique au vu du caractère hautement individuel du processus entier. Des normes sociétales existent aussi par rapport aux attentes vis-à-vis des personnes endeuillées (concernant, par exemple, la manière de s'habiller pendant une certaine période, la communication du décès, voire même l'humeur

⁵ Cette analyse focalise pourtant sur les aspects psychologiques et sociologiques relatifs au deuil et n'approfondit pas d'autres de ses dimensions, en particulier la dimension spirituelle et le rôle de la collectivité par rapport au deuil de l'individu concerné.

à manifester), aux rites ainsi que l'accompagnement psychologique et spirituel disponible pour toute personne (dont témoignent, par exemple, les funérailles officielles prises en charge par la commune en cas de décès sans parenté), mais aussi par rapport aux aspects pratiques comme la réglementation des démarches administratives ou les coûts engendrés par un décès. On pensera ici, par exemple, au fait que la crémation ou l'inhumation d'une personne ne peut se faire, en Suisse, qu'à partir de 48 heures après le décès et doit normalement se faire dans les quatre jours à la suite de l'événement. Ce délai peut être plus court et bien plus long dans d'autres pays, toujours en fonction de la région et des coutumes culturelles ou des convictions religieuses en vigueur. La question de savoir si, et le cas échéant comment, le deuil humain est affecté par le *Digital Afterlife* constitue dès lors un champ d'intérêt primordial de la présente étude.

Le deuil n'est cependant de loin pas le seul défi lié au *Digital Afterlife* qu'il convient d'examiner. La présence numérique des individus après leur décès, soulève également la question de l'autonomie des individus et de leur vulnérabilité vis-à-vis des prestataires de services ou des dynamiques non-intentionnées engendrées par leur utilisation. L'autonomie se réfère dans ce contexte particulièrement à la problématique du consentement et du respect de la sphère privée, mais elle met également en valeur la liberté des individus de ne pas devoir du tout se confronter à ces questions de fin de vie. Ainsi, la présente étude traite également de questions liées aux libertés individuelles, aux droits et aux intérêts des individus – à la fois des personnes en fin de vie et des proches. Dès lors, elle entend montrer pourquoi il est indiqué pour le grand public de s'intéresser davantage à l'héritage numérique ainsi qu'à la prévoyance en la matière et, selon leur volonté, de prendre les dispositions nécessaires en la matière. Pour cela, l'étude traite en détail des principales questions normatives liées à la mort numérique, notamment par rapport aux questions éthiques qu'elle soulève⁶. Il s'agit de montrer la pertinence et l'actualité de ces questions.

Avec ces objectifs, l'étude s'adresse aux professionnels des domaines concernés, ainsi qu'aux développeurs d'applications, de services et d'outils numériques dans le domaine du *Digital Afterlife*. Adressées également aux décideurs politiques de tous les niveaux (fédéral, cantonal, communal), les conclusions et recommandations de l'étude peuvent tout autant intéresser un plus grand public et notamment les personnes qui souhaitent prendre conscience du potentiel des

⁶ Pour un éventail des questions juridiques liées au sujet de la mort à l'ère numérique, voir le complément à cette étude publié par TA-SWISS : « Tod im digitalen Zeitalter : rechtliche Ergänzung » (en allemand, <https://zenodo.org/records/11371886>).

technologies numériques dans la gestion de la mort et du deuil et/ou qui sont concrètement confrontées à des décès dans leur entourage.

1.2. Approches et méthodes

1.2.1. Plan de l'étude

La présente étude est organisée en quatre chapitres principaux. Le chapitre 2 dresse un tableau des applications, services et outils qui composent ce qui sera appelé les domaines de la « *Death Tech* » et de la « *Grief Tech* ». De même, ce chapitre s'intéressera aux motivations principales dont sont guidés les développeurs des services. L'objectif est d'évaluer les potentiels de ses applications, services et outils et d'en discuter certains aspects technologiques. Le chapitre 3 examine les implications sociologiques et psychologiques liées à l'utilisation d'outils numériques en lien avec le deuil et la mort. En particulier, cette section s'intéresse à la manière dont les applications, services et outils sont intégrés à la planification de la mort et au processus de deuil dans la pratique, aux formes que prennent les contacts entre les vivants et les morts par le biais d'outils numériques et à l'influence que cela peut avoir sur notre relation à la mort et au deuil. Le chapitre 4 discute en profondeur les aspects philosophiques et éthiques liés à la thématique du *Digital Afterlife*. Sur un plan philosophique, il s'agit entre autres de s'interroger sur le statut ontologique (la forme de réalité) des traces numériques d'une personne post-mortem et des implications du *Digital Afterlife* par rapport à la perception de la finitude humaine. D'un point de vue éthique, les réflexions portent notamment sur la nature du consentement et les exigences qui lui sont liées dans ce contexte, sur la commercialisation des données de la personne décédée et sur la *post-mortem privacy*.

À la suite de ces chapitres thématiques, une synthèse (chapitre 5) discutera dans une perspective interdisciplinaire trois scénarios futurs, ainsi que des facteurs qui pourraient influencer l'évolution de la présence du numérique en lien avec la mort et le deuil humains. Cette synthèse résumera également quelques observations transversales, avant que le dernier chapitre (chapitre 6) présentera les conclusions générales et les recommandations qui découlent de cette étude.

1.2.2. Manière de procéder

La présente étude est le résultat d'un travail interdisciplinaire, impliquant différentes méthodes selon les standards s'appliquant dans les disciplines respectives. Ainsi, l'étude de la littérature est combinée avec une vaste série d'interviews menées avec des développeurs d'applications numériques pertinentes (chapitre 2), des utilisateurs et des professionnels du domaine (chapitre 3). Dans le contexte des travaux sur les questions philosophiques et éthiques, un atelier en ligne a eu lieu qui a réuni des experts académiques internationaux et les membres du groupe de projet. L'approche méthodologique adoptée sera explicitée, lorsque cela est applicable, en ouverture de chaque chapitre.

1.2.3. Organisation et groupe de projet

Les chapitres 1, 5, 6 et 7 découlent du travail conjoint de tous les membres du groupe de projet, alors que les trois chapitres thématiques sont placés chacun sous la responsabilité des chercheurs qui les ont rédigés, à savoir :

Chapitre 2 : Jean-Daniel Strub et Johan Rochel ; co-fondateurs d'ethix – Laboratoire d'éthique de l'innovation à Zurich et responsables de la coordination du projet ;

Chapitre 3 : Francesca Bosisio, professeure ordinaire et responsable du groupe thématique de compétences en Management et système de santé à la Haute école d'ingénierie et de gestion du canton de Vaud (HEIG-VD), et Anca-Cristina Sterie, chargée de recherche à la Chaire de soins palliatifs gériatriques du Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV/UNIL), avec le soutien de Nina Canova, chargée de recherche à la HEIG-VD et à la HES-SO, Lauriane Favez, chargée de recherche postdoctorale à la HEIG-VD et à la HES-SO, et Kristina Wurth, chargée de recherche à l'Institut des humanités en médecine (IHM UNIL/CHUV) ;

Chapitre 4 : Ralf Jox, professeur ordinaire, directeur de l'Institut des humanités en médecine (IHM, UNIL/CHUV) et co-directeur de la Chaire de soins palliatifs gériatriques (CHUV/UNIL) et Kristina Wurth, chargée de recherche à l'Institut des humanités en médecine (IHM, UNIL/CHUV).

2. *Mapping the field* : outils, acteurs, perspectives

2.1. Introduction

Cette première partie de la présente étude vise à donner un aperçu des applications, services et outils concrets, exerçant de l'influence sur la manière dont les personnes gèrent leur propre mort ou celle de tiers, sur la manière dont la mort est planifiée, et, le cas échéant, sur la manière dont elles demeurent en contact – intentionnellement ou non – avec des personnes décédées. Dans le but de mettre en évidence l'hétérogénéité des applications numériques en lien avec le *Digital Afterlife*, le chapitre procède à un *mapping* des types de services, listant notamment leurs potentialités et défis. Pour ce faire, il introduit un certain nombre de distinctions importantes, non seulement par rapport à la catégorisation des offres et outils numériques eux-mêmes, mais également par rapport aux rôles des individus utilisateurs.

Quiconque s'intéresse au *Digital Afterlife* et aux débats scientifiques qui ont eu lieu jusqu'à présent autour des phénomènes qui y sont liés, constate actuellement une division géographique frappante. Alors que dans les pays anglo-saxons, un débat a vu le jour depuis le début des années 2010 autour du *Digital Afterlife*, on trouve dans les pays francophones et surtout germanophones plutôt peu de réflexions explicites sur les questions liées à la mort et au deuil à l'ère numérique. Ainsi, aucun des 33 projets qui, dans le cadre du Programme national de recherche 67 du Fonds national suisse de la recherche scientifique, ont étudié, de 2012 à 2019, les sujets actuels relatifs aux décisions de fin de vie, aux soins, à l'accompagnement des proches et à la planification anticipée de la santé, ne s'est penché sur des questions touchant au *Digital Afterlife*.⁷ Il existe bien entendu des exceptions, mais le débat continental est indéniablement moins développé que le débat anglo-saxon, et la thématique n'est que depuis peu plus présente dans les débats académiques.⁸

⁷ Pour les projets et résultats du PNR 67, cf. <https://www.nfp67.ch/fr/V5dUZUykrKFqohIV/page/le-pnr> (consulté le 5 juin 2023).

⁸ Un exemple à noter est le projet « Edilife » situé à l'université de Tübingen (Ethik, Recht und Sicherheit des digitalen Weiterlebens, <https://uni-tuebingen.de/forschung/zentren-und-institute/internationales-zentrum-fuer-ethik-in-den-wissenschaften/forschung/gesellschaft-kultur-und-technischer-wandel/aktuelle-projekte/edilife/#c1644102> [consulté le 3 avril 2024]).

Cette division géographique influe tout travail de définition et de catégorisation des phénomènes impliqués. La présente étude s'insère ainsi largement dans la manière dont ces phénomènes sont appréhendés, analysés et catégorisés dans ces débats anglo-saxons.

Après avoir rappelé le contexte et quelques définitions importantes (2.1), une première grande section de ce chapitre (2.2) vise à présenter quatre distinctions importantes pour la compréhension du champ, qui ont été établies dans la littérature sur le sujet, et qui serviront de ligne directrice pour les analyses sociologiques, psychologiques et éthiques présentées à travers les chapitres suivants.

La section 2.3 dresse un tableau des catégories d'applications, services et outils qui sont à distinguer dans l'ensemble du domaine du *Digital Afterlife*. Cette vue d'ensemble se caractérise par la tentative d'établir une cartographie des applications, services et outils, décrits plus en détail selon des caractéristiques comparables, et de les rendre ainsi plus tangibles pour les évaluations ultérieures. Elle est, ci-après, présentée sous forme d'un *mapping* interactif. Si le présent rapport ne peut présenter qu'une petite sélection d'offres à titre explicatif, un site internet permettra de jeter un regard plus détaillé sur les exemples d'acteurs répertoriés.

La section suivante (2.4) présente les résultats des entretiens, menés dans le cadre de cette étude, avec des développeurs d'applications significatives du *Digital Afterlife* en Suisse et à l'étranger. Cette section s'intéresse en premier lieu à la motivation et aux intentions de ceux qui développent ces applications et qui les mettent sur le marché. Mais elle s'interroge également sur l'évaluation, faite par les développeurs, des possibilités et des limites de nature technologique et sociale, sur les analyses de marché et sur les perspectives de développement que les acteurs interrogés, ainsi que d'autres voix qui se sont exprimées dans la littérature sur le sujet, associent au domaine.

Par la suite, la section 2.5 tente de rassembler quelques éléments généraux de nature économique, permettant de se faire une idée du marché potentiel des offres dans le domaine du *Digital Afterlife*, et d'enrichir ainsi les scénarios développés dans la synthèse du chapitre 5 de cette étude. Enfin, la section 2.6 est consacrée à quelques questions technologiques spécifiques aux technologies qui se posent au regard des applications, services et outils présentés précédemment. La synthèse du présent chapitre (2.7) résume les principales questions qui découlent d'un regard approfondi sur le paysage du *Digital Afterlife* pour les chapitres suivants de cette étude.

2.1.1. Contexte et concepts

La définition citée en introduction de l'objet de la présente étude – compris, rappelons-le, comme « *the continuation of an active or passive digital presence after death* » (Savin-Badden/Mason-Robbie 2020, 11) – est très générale. Son mérite est d'attirer l'attention sur un aspect crucial dans le présent contexte : les traces que les personnes laissent dans la sphère numérique ne sont en aucun cas pertinentes uniquement lorsqu'une personne utilise activement des services autour de la mort humaine. Au contraire, toute présence numérique d'une personne après sa mort relève de cette notion. Et donc, également les traces numériques qui survivent à la personne, mais qui n'ont pas été créées dans le but de laisser à la postérité quelque chose de précis. Ce constat explicite que le domaine qui nous intéresse ici n'englobe pas seulement des applications numériques développées explicitement pour répondre à des besoins spécifiques en lien avec la mort et le deuil humains. Au contraire, il convient de tenir compte également de la place importante qu'occupent des plateformes numériques destinées à des usages bien plus larges dans le quotidien de personnes endeuillées ou de personnes cherchant un accompagnement par rapport à leurs besoins particuliers en lien avec la fin de vie. Par la suite, il sera à cet égard question de la distinction entre les applications qualifiées de « technologies à but général » et les « technologies à but spécifique » destinées explicitement au *Digital Afterlife* (voir Sofka 2012 pour la distinction).

L'effort d'établir un mapping du domaine sert donc un double objectif. Il s'agit non seulement de permettre au lecteur de se faire une idée de la multitude des applications, services et outils façonnant le *Digital Afterlife*, mais il s'agit également de situer la présente étude, les terminologies et les typologies employées dans les concepts établis à travers les débats anglo-saxons. En effet, c'est en 1997 déjà, que la sociologue Carla J. Sofka a introduit le terme de « thanatechnologie ». Alors que l'internet était plutôt à ses débuts, elle a désigné ainsi les supports numériques – vidéos interactives à l'époque et sites internet – pour accéder à des informations et du soutien en lien avec des questions relatives à la mort et au deuil humains (cf. Sofka 1997). C'est avec la croissance rapide de l'utilisation des réseaux sociaux, tôt dans les années 2010, que le sujet a de nouveau commencé à générer une attention accrue. En effet, il s'est avéré rapidement que ces réseaux sociaux – notamment Facebook – sont des endroits où les personnes endeuillées se rejoignent souvent dans leur besoin de commémorer les défunts et de partager leurs mémoires avec d'autres (voir également chapitre 4 à ce sujet). Dans le même temps, l'usage qui était fait des profils de personnes décédées ne correspondait souvent pas à la volonté des proches

voire de la personne décédée elle-même. C'est pour cette raison que le statut de compte de commémoration a été introduit par Facebook en 2009 déjà (voir p. ex. Brubaker et al. 2013, Brubaker/Callison-Burch 2016).⁹ A ce moment au plus tard, l'attention s'est tournée fortement vers le deuil et les pratiques de deuil, ainsi que l'influence des outils numériques sur ces derniers. La manière dont ces sites élargissent l'éventail des options à la portée des personnes endeuillées, notamment pour agrandir ou mieux cibler leur communauté (cf. p. ex. Sofka et al. 2012 ; Walter et al. 2012 et Bassett 2015), mais aussi les similitudes et les dissimilitudes des conversations en ligne avec d'autres tentatives humaines de recontacter les défunts et d'échanger avec eux (cf. p. ex. Kasket 2012), ont été au cœur de cette attention décuplée. Des concepts tels que « l'immortalisation numérique » ont alors fait leur apparition (cf. p. ex. Bassett 2018).

Or, tous ces concepts ne sont pas en mesure de couvrir de manière pertinente l'ensemble des problématiques qui se posent lorsque nous observons la persistance de données numériques et les potentialités qui y sont liées. Pour cette raison, un terme vaste comme le *Digital Afterlife* permet au mieux, selon la position adoptée ici, de s'insérer dans le contexte des débats existants et de saisir la multitude de phénomènes observés.

2.1.2. Méthodes

La vue d'ensemble présentée dans ce chapitre utilise différentes méthodes. La première partie est le fruit d'une recherche de littérature qui a été conduite avec les mots-clés « digital afterlife », « death », « death tech », « death technology », « grief », « grief tech », « deadbot », « thanatechnology » et « artificial intelligence » qui ont été combinés pour repérer les publications importantes.

Afin d'établir le *mapping* des applications, outils et services, une approche inductive a été choisie. Comme point de départ, les deux listes les plus exhaustives de prestations – à savoir la liste établie sur *thedigitalbeyond.com* et celle présentée dans Öhman/Floridi 2017, 658 – ont été examinées. Aujourd'hui, environ la moitié

⁹ Facebook met à disposition toutes les informations par rapport aux options en lien avec la gestion du compte d'une personne décédée, voir: https://www.facebook.com/help/275013292838654/?helpref=hc_fnav&cms_id=275013292838654 (consulté le 15 mai 2023). Dans cet état de commémoration, le compte d'une personne décédée peut continuer à être utilisé comme page commémorative, avec des fonctions très limitées et notamment sans qu'il soit affiché dans les recherches de personnes ou pris en compte pour les annonces d'anniversaire. La procédure d'activation de ce profil commémoratif est toutefois loin d'être facile, mais ces précautions semblent se justifier en grande partie, car il s'agit, pour le prestataire, d'éviter que des comptes soient fermés abusivement.

des services listés a cessé d'exister. A travers la littérature et les sources disponibles en ligne, mais aussi grâce aux indications que les développeurs interrogés ont été prêts à partager, la liste de services a ensuite été complétée, avec un focus particulier sur les prestations basées en Suisse. Cette liste des services répertoriés et des développeurs à approcher a été soumise aux membres du groupe d'accompagnement de la présente étude, dans le but de pouvoir être complétée et enrichie par des contacts. Les recherches de prestations ont été complétées par un examen approfondi d'un choix de 40 entrées sur la liste quant à leurs objectifs, leur fonctionnement et les indications détaillées partagées sur les sites. Les fiches qui en résultent sont reproduites partiellement dans le présent rapport et seront rendues publiques en ligne. La liste de prestations a été gardée ouverte jusqu'à la mi-octobre 2023, soit la date de la clôture de la présente étude.

Enfin, une série de quinze interviews semi-structurées a été menée avec des développeurs en automne 2022 et – pour quatre interviews – en mai et juin 2023. Ces interviews ont été réalisées sur la base d'une grille d'entretien, soumise auparavant aux membres du groupe d'accompagnement. L'ensemble des informations est disponible en annexe au présent rapport.

2.2. Distinctions importantes

Avant de se plonger dans une série de cinq distinctions importantes pour l'analyse du domaine *Digital Afterlife*, il convient de rappeler que cette analyse se réfère toujours à des événements de vie d'individus qui sont hautement personnels, existentiels et émotionnels. La fin de vie humaine, le processus de la mort et le deuil figurent parmi les situations de vie les plus intimes. Ce caractère impacte le soin avec lequel l'emploi d'outils et la recherche de soutien en lien avec ces événements doivent être appréhendés. Et il se traduit par le soin apporté à l'observation des différents rôles – avec les besoins, vulnérabilités et expositions à risques – qu'un même individu peut adopter à travers sa présence en ligne.

La mort, en effet, est de plus en plus présente dans l'espace numérique. Cela s'explique d'une part par le fait que de plus en plus de personnes disposent de comptes auprès de prestataires numériques qui, souvent, continuent d'exister après leur décès. Les comptes sur les réseaux sociaux sont ici particulièrement visés. Carl Öhman et David Watson montrent par exemple que la plateforme Facebook rassemblera d'ici 2100 les comptes de 4,9 milliards d'utilisateurs décédés. Et ce, en supposant que ce nombre d'utilisateurs augmente de la même manière que jusqu'en 2018, année au cours de laquelle les auteurs ont effectué

leurs calculs. Mais selon Öhman et Watson, même si aucun utilisateur n'avait été ajouté à partir de cette date, le nombre de profils de personnes décédées atteindrait 1,4 milliards à la fin du siècle (voir à ce sujet Öhman/Watson 2019). Il est probable que nombre de ces utilisateurs se soient activement penchés sur la question de savoir ce qu'il adviendrait de leur compte après leur décès. Si Facebook maintient les options mises à disposition actuellement, ces comptes peuvent être utilisés comme profils commémoratifs par les personnes qui restent, et qui pourront maintenir ainsi un souvenir numérique de la personne décédée. Il est toutefois peu probable que tous les utilisateurs aient fait usage des options du réseau en prévoyance de leur décès, et encore moins qu'ils en aient eu connaissance. Néanmoins, leurs données restent présentes après leur mort et disponibles pour le réseau social.

La présence croissante de la mort dans l'espace numérique se traduit d'autre part également par l'émergence des applications, services et outils destinés à permettre aux utilisateurs de façonner activement certains aspects du *Digital Afterlife*. Le nombre d'initiatives et d'entreprises correspondantes est désormais élevé, et l'écosystème des entreprises concernées est en pleine évolution. La pandémie du Covid-19 y a contribué. Pour bien de contemporains, elle n'a pas seulement fait prendre conscience de la finitude humaine, mais elle a également contraint de nombreuses personnes à se confronter directement ou indirectement à la mort, soit, car des proches étaient concernés, soit en raison des débats généraux autour des mesures anti-Covid ou des taux de mortalité discutés à grande échelle. De même, elle a entraîné la nécessité d'utiliser des outils numériques dans la vie professionnelle et privée afin d'être en mesure d'établir, malgré toutes les restrictions en vigueur, un certain degré de proximité – notamment émotionnelle – dans des moments existentiels.¹⁰ Des funérailles en ligne à la prévoyance funéraire intégrale, en passant par les pages commémoratives virtuelles, la pandémie a fait augmenter non seulement la fréquence de l'utilisation des outils numériques dans les domaines de la mort et du deuil, mais également le nombre d'entreprises qui proposent aujourd'hui de tels services.¹¹

Parmi ces entreprises, on trouve en grande partie des start-ups, dont certaines étaient déjà actives avant la pandémie. Il est indispensable de jeter un regard précis sur les entreprises qui marquent actuellement le domaine, afin de pouvoir

¹⁰ Voir à ce sujet également les expériences d'utilisateurs et de professionnels du domaine présentées dans le chapitre suivant.

¹¹ Cf. p. ex. <https://www.forbes.com/sites/cathyhackl/2020/11/30/the-future-of-death-tech/?sh=5c9183a065ba> (consulté le 30 septembre 2022).

évaluer concrètement ce qui relève du *Digital Afterlife* aujourd'hui et comment les applications peuvent avoir un impact réel dans notre quotidien, maintenant ou dans le futur. Cinq distinctions sont présentées ci-dessous, permettant de dégager les dimensions importantes des principales manifestations du *Digital Afterlife* et d'aboutir à une cartographie des offres qui méritent d'être discutées aujourd'hui. Il s'agit des distinctions entre les notions suivantes, présentées dans un tableau systématique ci-après.

- Technologies à but général ou spécifique (2.2.1)
- Usage intentionnel et accidentel (2.2.2)
- « Death Tech » et « Grief Tech » (2.2.3)
- « Créateurs » et « héritiers » de mémoires digitales (2.2.4)
- Technologies « one-way » et « two-ways » (2.2.5)

		Technologies à but général (2.2.1)		Technologies à but spécifique (2.2.1)	
Sous-groupes		– Réseaux sociaux – Plateformes vidéoconférences – Services messagers – etc.		« Death Techs » et « Grief Techs » (2.2.3)	
				– Catégorie a) : services de gestion d'informations et de prévoyance funéraire (2.3.1) – Catégorie b) : services commémoration en ligne (2.3.2) – Catégorie c) : services messages post-mortem (2.3.3)	Outils « one-way » (2.2.5)
				– Catégorie d) : services « survie numérique » (2.3.4)	Outils « two-ways » (2.2.5)
Utilisateurs		Usage intentionnel (2.2.2)	Usage accidentel (2.2.2)	Usage intentionnel (2.2.2)	Usage accidentel (2.2.2)
	Créateurs (2.2.4)	Création de mémoires spécifiquement à l'intention de la postériorité sur un réseau social	Enregistrement d'un message vocal sans objectif précis	Création de messages ou autre matériel commémoratif à l'intention d'héritiers spécifiques sur une plateforme	–
	Héritiers (2.2.4)	Participation active à la commémoration d'une personne décédée à travers son profil sur les réseaux sociaux	Attachement à un message vocal sans objectif précis	Réception intentionnelle de messages ou autre matériel commémoratif à son intention	Réception de messages ou autre matériel commémoratif sans information préalable

Tab. 1 : Distinctions utilisées aux chapitres 2.2 et 2.3 (les termes en bleu sont expliqués aux endroits indiqués)

2.2.1. Technologies à « but général » et à « but spécifique »

La présente étude s'intéresse en large partie aux applications, services et outils développés *explicitement* pour un usage dans le domaine du *Digital Afterlife*. Cependant, les premiers exemples qui viennent à l'esprit sont les plateformes des réseaux sociaux, qui sont en effet rapidement devenues des endroits où le deuil et la commémoration des défunts occupent une place importante. Ces plateformes jouent un rôle important pour l'analyse du *Digital Afterlife*, mais elles n'ont pas été conçues explicitement pour cet usage. Ainsi, il convient de distinguer ces deux groupes d'applications et de plateformes, ne serait-ce que parce qu'ils ne peuvent pas être comparés quant aux intérêts et aux motivations des développeurs.

C'est Carla J. Sofka qui a introduit la terminologie employée dans cette étude, distinguant entre des technologies que l'on peut considérer « à but général » et des technologies « à but spécifique ». Les technologies à but spécifique visent, selon Sofka, précisément un but qui est de façon explicite lié aux questions de la mort et du deuil humains (Sofka 2009, 158ss, l'auteure parle de « grief-specific »). Parmi cette deuxième catégorie d'applications, services et outils figurent donc tous ceux qui sont destinés à la gestion des données post-mortem ou à la prévoyance funéraire, des sites destinés à la commémoration en ligne, des outils numériques permettant de laisser des messages aux vivants après son décès ou encore des applications qui rendent possible une continuité d'échange avec un défunt au-delà de sa mort. Les utilisateurs en font un usage intentionnel, et les développeurs les mettent à leur disposition spécifiquement dans le but de fournir une ou plusieurs prestations utiles, par rapport à l'éventail des problématiques dont traite le *Digital Afterlife*. Ces applications, services et outils présentent donc un caractère *intentionnel* – terminologie employée fréquemment dans la littérature pour désigner les prestations conçues, développées, mises à disposition et entretenues spécifiquement pour ces divers domaines de l'après-mort numérique.

Dans le même temps, les technologies à but général peuvent elles aussi entrer dans le champ d'investigation d'une étude sur l'influence du numérique sur la mort et le deuil. Ainsi, on pense avant tout à des outils de visioconférence comme « Zoom », qui ne sont en rien spécifiquement dédiés aux domaines qui nous intéressent ici, mais qui ont manifestement et rapidement déployé un impact considérable dans la période de la pandémie. Ces outils ont notamment permis à des personnes distancées physiquement, d'être en contact pour célébrer un même moment de deuil. La question se pose donc, de savoir dans quelle me-

sure de telles applications influencent les processus établis et les pratiques traditionnelles du deuil, ainsi que la situation des personnes qui y sont impliquées (voir à ce sujet chapitre 4 ci-dessous). De même, on pense aussi aux réseaux sociaux, en particulier des plateformes courantes comme Facebook, qui évoluent souvent en des sites de commémoration d'un défunt, tout en restant fidèles ainsi à leurs objectifs, consistant à permettre et à faciliter les échanges entre les vivants. Ces plateformes ouvrent toute une série de nouvelles possibilités pour les utilisateurs, lorsqu'il s'agit de partager le deuil ou de commémorer une personne décédée. Néanmoins, les responsables ont dû prendre conscience de la signification de cette utilisation non envisagée par les développeurs et mettre en place des dispositifs pour réduire les effets négatifs, notamment concernant la présence continue à travers son compte d'une personne décédée et les traces qu'elle y a laissées.

Or, il convient de penser également au fait que les données que les utilisateurs laissent sur leurs profils sur les réseaux sociaux, peuvent aussi s'avérer pertinentes pour une utilisation qui relève du *Digital Afterlife*, sans que cet usage n'ait été planifié (par exemple pour des applications qui envoient des messages posthumes au nom de la personne décédée à l'occasion de certains événements de vie des destinataires). Dans ces cas, des technologies à but général sont utilisées pour satisfaire un but lié à la mort ou au deuil, en exploitant les possibilités offertes par les technologies numériques. Pour cette raison, nous parlerons aussi du fait que ces technologies sont 'détournées'¹².

2.2.2. Intentionnel et accidentel

Le regard porté sur les entreprises et leurs offres, en tant qu'acteurs centraux du *Digital Afterlife*, est indispensable pour évaluer les dynamiques actuelles dans ce domaine et notamment les questions technologiques qui se posent. Mais ce regard risque de ne pas tenir suffisamment compte d'un aspect primordial lié au *Digital Afterlife* : l'usage *intentionnel* de cette offre. En effet, quiconque utilise des plateformes proposant la gestion d'informations et de prévoyance (funéraire), quiconque utilise des services qui envoient des messages de fin de vie, ou encore quiconque est attiré par les *deadbots*, fait un usage intentionnel. Cela signifie en particulier, que cette personne met activement à disposition les données utilisées et, dans de nombreux cas, procède activement (ou fait procéder) à une grande partie du traitement de ces données. Ceci est le cas, par exemple,

¹² Voir chapitre 3.2 ci-dessous.

lorsque les utilisateurs enregistrent des messages vidéo pour leurs proches et les mettent à leur disposition – en vue d'une consultation post-mortem – sur des plateformes en ligne. Les développeurs d'applications du *Digital Afterlife* visent donc d'une part à gagner des utilisateurs parmi ceux pour qui une telle utilisation intentionnelle d'outils numériques constitue déjà une option (voire une évidence). D'autre part, ils visent à convaincre ceux qui se rendraient compte qu'une planification précoce de leur *Digital Afterlife* serait dans leur propre intérêt ou dans l'intérêt – aussi important – de leurs proches.

Toutefois, de nombreuses questions relatives aux applications, services et outils du *Digital Afterlife* ne se réfèrent pas à l'usage intentionnel de ces derniers. L'utilisation ne repose alors pas sur un traitement des données de personnes décédées conscient, réfléchi et informé. Il faut donc également tenir compte des personnes dont les traces numériques sont utilisées de manière accidentelle, parfois même à leur insu, dans les applications, services et outils du domaine du *Digital Afterlife*. C'est Fiorenza Gamba qui, par exemple, a rappelé récemment l'importance de cette dimension, en soulignant que les intérêts du défunt ne doivent pas seulement être considérés en lien avec des utilisateurs qui prennent activement et de manière volontaire des dispositions en matière de leur présence numérique après leur décès. Cela amènerait à négliger les intérêts de tous les utilisateurs de services numériques qui ne s'occupent pas (ou ne souhaitent pas s'occuper) de leurs traces numériques de leur vivant (voir Gamba 2022). Les réseaux sociaux déjà mentionnés sont particulièrement visés ici – mais ce ne sont pas les seuls concernés. Leur intérêt à maintenir les utilisateurs et leur réseau « actifs » le plus longtemps possible a été très tôt problématisé (voir p. ex. Karppi 2013, Meese et al. 2015, Öhman/Watson 2019).¹³

S'il est donc vrai que l'utilisation intentionnelle d'applications, de services et d'outils numériques dans le contexte du *Digital Afterlife* s'accompagne de questions complexes, il est vrai aussi qu'elle représente en quelque sorte le cas idéal. Cette utilisation va de pair avec un usage intentionnel des données numériques post-mortem et fait généralement suite à un consentement éclairé. Or pour tous ceux qui ne préparent pas activement leur mort dans l'espace numérique, qui ne

¹³ Meese et al. (2015) soulignent que Facebook vise bien, par ces dispositions, à utiliser et à mettre à disposition des utilisateurs les opportunités que représentent de telles pages pour un deuil partagé d'une personne décédée. En même temps, avec d'autres auteurs (voir p. ex. Öhman/Watson 2019), ils critiquent également que cette façon de faire témoigne, au final, d'un intérêt commercial de l'entreprise. Celui-ci réside dans le fait que l'exploitation de ces comptes demeure bénéfique pour l'entreprise, même si celle-ci génère également des coûts considérables (énergie, stockage).

souhaitent pas s'occuper de ces questions ou qui ne sont pas conscients de l'importance qu'elles revêtent aussi pour les personnes plutôt peu présentes sur le plan numérique, il reste souvent un héritage numérique dont la technologie permet de procéder justement à un usage accidentel. Il n'est dès lors guère surprenant qu'entre-temps, beaucoup d'entreprises offrent des services pour garantir aux personnes que leurs comptes seront supprimés et qu'elles n'auront aucune présence passive après leur mort. Ces offres sont parfois la prestation unique ou principale d'une entreprise, telle que closure.nl ou l'application Facebook « If I die »¹⁴, mais elles font le plus souvent partie des prestations proposées par les plateformes de gestion d'informations et de stockage de données discutées ci-dessous parmi la catégorie a).

Pour toutes ces raisons, l'aspect de l'intentionnalité revêt une importance particulière pour l'analyse proposée ici. En l'occurrence, la thanatologue britannique Debra J. Bassett, qui est l'auteure d'importantes études de référence pour nos réflexions, insiste beaucoup sur la distinction entre « intentionnel » (*intentional*) et « accidentel » (*accidental*) et montre que celle-ci peut s'appliquer à trois cas de figure (voir Bassett 2022) :

Premièrement, la distinction peut s'avérer utile en ce qui concerne les *utilisateurs* de ces offres – aussi bien de celles qui sont *grief-specific* que celles qui relèvent des technologies à but général. Cette utilisation peut être intentionnelle lorsque les contenus sont déposés, mis à disposition ou préparés sur les plateformes correspondantes de manière consciente. Mais elle peut aussi être accidentelle, par exemple, lorsque des événements de la vie qu'une personne a documentés sur les réseaux sociaux deviennent des lieux de mémoire importants pour ceux qui restent. C'est également le cas dans les nombreux récits de personnes qui témoignent de l'importance qu'elles accordent à certains messages écrits ou vidéo de la vie quotidienne avec la personne décédée – une importance dont la personne entre-temps décédée ne pouvait pas être consciente et qu'elle ne pouvait avoir intentionnellement voulu utiliser à cette fin.

Deuxièmement, la distinction peut également s'appliquer à l'usage que font les survivants de ces outils. Cet usage peut être intentionnel, ce qui est toujours le cas lorsque, par exemple, des sites de commémoration sont consultés et que l'on contribue à leur contenu. De même, ouvrir un message préenregistré qu'une personne décédée nous fait parvenir à travers une plateforme dédiée est également intentionnel. En revanche, des personnes sont souvent confrontées de

¹⁴ Voir <https://closure.nl/> et <https://ifidie.net/> (consultés le 25 avril 2023).

manière accidentelle aux traces numériques d'un défunt. Ceci peut être le cas, par exemple, avec des messages vocaux enregistrés sur un appareil avant le décès de la personne.

Troisièmement, enfin, la distinction peut s'appliquer aussi à l'offre et aux intentions des développeurs. Si une offre a été conçue consciemment et intentionnellement pour le domaine *Digital Afterlife*, cela devrait s'accompagner d'une considération particulière attribuée à la manière dont l'offre est mise en place (questions p. ex. du *design*), mais aussi aux choix et décisions technologiques et entrepreneuriales.

La dimension accidentelle de certains héritages numériques – messages textuels et vocaux, images, vidéos – revêt de l'importance dans le contexte global du *Digital Afterlife*. En effet, ce ne sont pas seulement les héritages créés consciemment et intentionnellement qui peuvent revêtir une grande importance, voire une importance existentielle, dans la vie de ceux qui restent. Au contraire, comme le souligne Debra Bassett, ce sont souvent des messages banals et quotidiens qui résonnent le plus fortement. Bassett parle dans ce contexte de la « *everydayness* » de ces souvenirs qui les rendent particulièrement précieux pour les personnes concernées (cf. Bassett 2022, 36 et 142). On pense ici à un simple message de bonne nuit (peut-être le dernier reçu de la part de la personne décédée), à une instruction obtenue pour une question du quotidien ou à un geste important dont la valeur émotionnelle au-delà de son décès n'était pas perceptible, ni pour l'expéditeur ni pour le destinataire au moment de l'envoi.

La signification particulière de cette « *everydayness* » des messages reçus par les destinataires, contribue à souligner qu'il convient de ne pas uniquement prendre en compte les applications, services et outils qualifiés de *grief-specific*, mais que les technologies à but général jouent également un rôle important (par exemple un outil de messagerie). Pour certains cela peut se traduire par le fait qu'ils renoncent à mettre à jour ou à remplacer leurs appareils, de peur de perdre des souvenirs irremplaçables. Il en va de même pour les utilisateurs de différentes plateformes comme Twitter ou Google, qui se sont opposés aux politiques de suppression des comptes après une certaine période d'inactivité, introduites par les plateformes¹⁵. Là encore, ce ne sont pas les contenus des plateformes dédiées au *Digital Afterlife* que les utilisateurs craignent de perdre.

¹⁵ Voir à ce sujet p. ex. l'article du MIT Technology Review du 19 mai 2023 : <https://www.technologyreview.com/2023/05/19/1073367/digital-life-isnt-permanent-google-twitter-inactive-accounts> (consulté le 19 mai 2023).

Ce sont les traces d'une utilisation quotidienne de technologies à but général qui, après le décès de la personne en question, deviennent si importants.

2.2.3. « Death Tech » et « Grief Tech »

Pour avoir la vue complète, il convient de considérer deux autres concepts souvent employés lorsqu'il est question d'une utilisation spécifique de technologies numériques dans le contexte du *Digital Afterlife*. Il s'agit des concepts de « *Death Tech* » et de « *Grief Tech* ». Alors que la première notion est utilisée depuis longtemps, le second terme ne l'est que depuis quelques années. Les deux concepts sont fortement utilisés par des start-up et des jeunes entreprises qui, notamment dans le sillage de la pandémie Covid-19, ont réussi à ouvrir de nouveaux champs d'application pour ces technologies numériques.

Le concept de *Death Tech*, tout comme celui de *Grief Tech*, n'est pas défini de manière claire. Sont considérés faire partie de ce domaine, de manière générale, les applications, services et outils liés à la planification et à l'accompagnement d'un décès – que ce soit le décès de la personne ou le décès d'un tiers. Ce domaine comprend donc des prestations dans le domaine des funérailles en ligne, des plateformes qui permettent aux utilisateurs de consigner leurs dernières volontés, d'enregistrer des mots de passe et de régler les questions de prévoyance numérique. Toutes ces prestations présentent un lien fort avec le deuil des tiers (proches et autres). Pour la plupart, elles ont également pour but de pouvoir régler de manière simple et efficace les affaires liées à la perte d'une personne proche et d'organiser la commémoration conformément aux volontés de la personne décédée. Un objectif de ces services peut donc consister à laisser le plus de place possible au processus de deuil de ceux qui restent et à proposer ainsi un soutien efficace dans une période aussi existentielle que difficile.

Le terme *Grief Tech* désigne, dans un sens plus spécifique, les applications, services et outils destinés à soutenir, voire à faciliter, le processus de deuil et à garder vivant le souvenir des personnes décédées. Selon cette définition, le domaine de la *Grief Tech* englobe donc non seulement les plateformes destinées à la commémoration de personnes décédées et à l'échange entre personnes endeuillées, mais aussi les offres et les plateformes qui ont pour objectif de permettre une communication des survivants avec les défunts au-delà de leur décès. Ce domaine touche donc aux développements généralement perçus comme ayant la plus grande portée dans une perspective éthique et sociale, bien que ces applications ne soient pour l'heure encore peu utilisées. Leur dé-

veloppement futur pourrait néanmoins soulever de nombreuses questions (voir à ce sujet par ex. Meese 2015 ou Burden 2020).

Dans le cadre de cette étude, nous considérerons le terme du *Digital Afterlife* comme englobant les deux concepts, et la *Grief Tech* comme un sous-ensemble en partie indépendant de la *Death Tech*.

2.2.4. Créateurs et héritiers

Une quatrième distinction qu'il convient d'introduire ici, porte sur les individus utilisateurs des applications, services et outils du *Digital Afterlife*. Nous reprenons ici aussi la taxonomie introduite par Debra Bassett (Bassett 2015, Bassett 2022). Elle différencie entre les personnes qui sont « créateurs » de mémoires digitales (*digital creators*) et les personnes qui en sont les « héritiers » (*digital inheritor*). Les créateurs sont les personnes qui, par leur utilisation de technologies à but spécifique (*Death Techs* ou *Grief Techs*) ou de technologies à but général (réseaux sociaux), créent, de manière intentionnelle ou accidentelle, des mémoires digitales pour les survivants. Un créateur digital serait dès lors une personne qui prend des dispositions de prévoyance funéraire sur une plateforme dédiée, une personne qui préenregistre des messages vidéo pour ses enfants, mais aussi une personne auteure d'un message vocal anodin et quotidien dont un proche ne saura se séparer, une fois la personne créatrice décédée. Le groupe des héritiers, cependant, englobe les personnes destinataires de ces mémoires digitales. Souvent, mais pas toujours, ces héritiers sont des proches de la personne décédée.

Cette dernière distinction permet de clarifier que les utilisateurs des applications, services et outils pertinents au *Digital Afterlife* sont dans des rôles et situations très différentes les unes des autres, malgré l'usage d'un même outil numérique. Leurs intérêts, besoins et droits, mais également leur vulnérabilité peut varier selon le rôle qu'ils exercent en utilisant le service en question. La présente étude a donc pour ambition, de non seulement examiner les offres d'après leurs fonctionnalités, mais aussi de comprendre les motivations et les défis rencontrés par les utilisateurs en fonction de leur position – créateur ou héritier – dans l'usage de l'outil en question.

La manière choisie ici de systématiser les offres met en avant une dernière caractéristique de qu'il convient de mentionner : la présente étude ne procède pas à une classification orientée sur la technologie, qui différencierait selon les approches technologiques utilisées, bien que certaines questions relatives à des

spécificités technologiques soient examinées plus en détail au point 2.6. En effet, les mêmes approches technologiques peuvent être utilisées par des applications des différentes catégories décrites ci-dessus. A l'inverse, la catégorisation choisie est axée en premier lieu sur les services et sur ce qu'ils signifient pour les utilisateurs.

2.2.5. « One-way » et « two-ways »

Une dernière distinction est à évoquer ici, qui sera reprise à bien des endroits dans cette étude. Il s'agit de la distinction, introduite par Bell/Gray en 2000 déjà, entre la communication « one-way », en une direction seulement, opposée à la communication « two-ways », impliquant donc l'idée d'un véritable échange à travers le numérique. La plupart des applications, services et outils du *Digital Afterlife* présentés et examinés ci-après se situent au niveau de la communication *one-way* : le défunt a laissé, de son vivant, des pensées, des souvenirs ou des messages destinés aux proches et autres héritiers potentiels, sans que ceux-ci ne soient en mesure d'entrer en contact avec l'expéditeur à travers leur réaction. Ou alors, des proches héritiers participent à des moments de commémoration du défunt en ligne et s'adressent à lui, sans qu'une quelconque interactivité avec ce dernier ne soit envisagée ou offerte. De cette manière, les outils à communication *one-way* s'opposent à l'idée d'une communication *two-ways*, qui a largement attiré l'attention plus récemment. Ainsi des concepts tels que « Digital Zombies » (cf. Bassett 2018) ou de « Virtual Humans » (cf. Burden/Savin-Badden 2019), sont discutés, désignant des représentations numériques de personnes réelles avec qui, sous forme de *deadbot*, *avatar*, ou personnalité réaliste engendrée par un *deep fake*, un véritable échange saura être imité.

C'est avec l'évolution récente des capacités de l'intelligence artificielle et l'apparition de *chatbots* avancés que les tentatives de pérenniser les échanges entre les vivants et les morts, voire les tentatives de maintenir les défunts présents dans la sphère numérique, se sont imposées au centre des débats. Ces outils font usage de l'intelligence artificielle pour combiner la capacité de simuler l'interaction humaine à travers le numérique avec les possibilités de collectionner et synthétiser des données de la personne à partir de leurs traces quotidiennes laissées en ligne. Tel est, par exemple, l'ambition du *chatbot* Replika.ai qui a vu le jour en 2016.

Dans ce qui suit, quatre catégories d'applications, services et outils du *Digital Afterlife* seront distinguées. Parmi eux, la plupart représentent des outils à communication *one-way*, avec une interactivité limitée voir absente entre la per-

sonne vivante et le défunt. Toutefois, la catégorie intitulée services « survie numérique » ci-dessous regroupe des outils à communication *two-ways*, à travers lesquels le défunt est censé prendre forme en tant qu'acteur artificiel (indépendant) post-mortem. Si cette distinction s'avère importante pour la suite de l'analyse, c'est donc avant tout ce degré d'interactivité dans l'imitation de l'échange qui la rend particulièrement pertinente.

2.3. Catégories d'applications, services et outils

Il est incontesté, qu'au cours des dernières années un écosystème composé d'entreprises et d'initiatives privées ainsi que de quelques instituts de recherche a vu le jour. Cet écosystème est considéré ici comme le paysage *Death Tech* et *Grief Tech*. L'objectif de la section suivante est de représenter ce paysage et de le rendre visible dans la diversité de ses manifestations, visualisées sous forme d'un mapping, mais également sous forme d'une description des différents types d'applications. Jusqu'à présent, peu de publications ont tenté de brosser un tel portrait. S'agissant d'une des rares analyses présentant une vue d'ensemble des applications, services et outils numériques disponibles et des acteurs du *Digital Afterlife* en général, la vaste étude de Carl Öhman et Luciano Floridi de 2017 exerce beaucoup d'influence sur le discours. Cette étude est également l'une des premières à examiner de manière critique les intérêts économiques en jeu dans le *Digital Afterlife* et à analyser dans quelle mesure ces intérêts entraînent des défis éthiques et sociaux (cf. Öhman/Floridi 2017). Les deux auteurs proposent de considérer les acteurs du paysage *Death Tech* et *Grief Tech* comme une véritable « industrie » du *Digital Afterlife* : « [W]e provide a deeper empirical and theoretical understanding of death online by introducing the concept of the Digital Afterlife Industry (DAI) as an umbrella term for firms that commercialise the digital remains (...) of deceased Internet users. » (Öhman/Floridi 2017, 640) Cette industrie se caractérise par le fait que les acteurs qui en font partie, développent des biens ou des services commerciaux qui impliquent un « online usage of digital remains », c'est-à-dire le traitement ou la sauvegarde de données post-mortem en ligne (Öhman/Floridi 2017, 644 ; pour le concept des *digital remains* voir également Stokes 2015). Sur cette base, les auteurs distinguent quatre catégories d'applications, services ou outils. Il s'agit, dans les termes d'Öhman et de Floridi, des quatre types d'applications suivantes : « *Information Management Services* », « *Online Memorial Services* », « *Posthumous Messaging Services* » ainsi que « *Re-Creation Services* » (cf. Öhman/Floridi

2018). Cette distinction garde sa pertinence et sera dès lors reprise pour la suite de la présente étude.

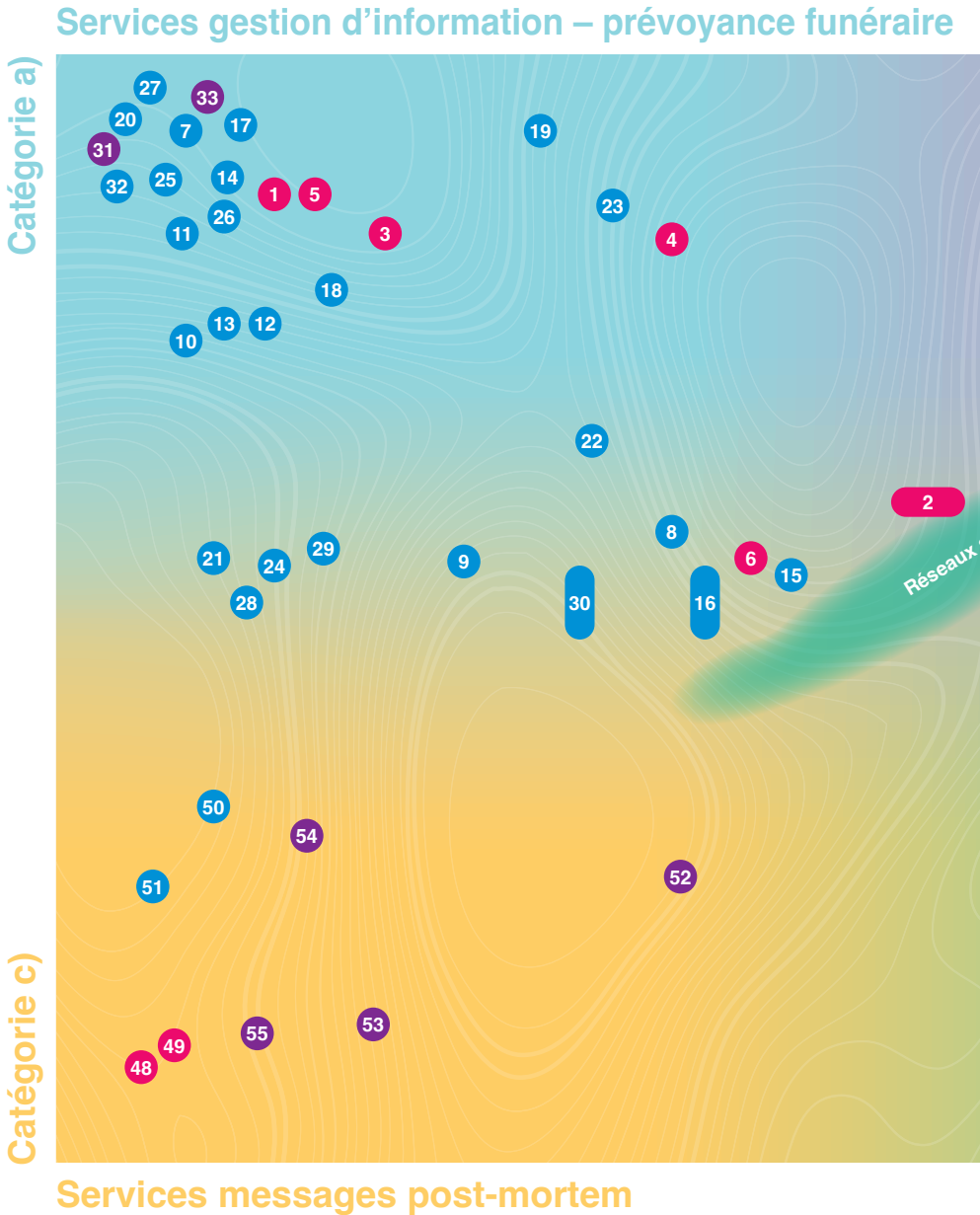
Les quatre catégories proposées par Öhman et Floridi permettent en effet de manière pertinente de dresser un tableau du paysage *Death Tech* et *Grief Tech*. Si l'idée d'une « industrie » est retenue, il faut quand-même garder en vue qu'une partie importante des acteurs qui forgent, du moins actuellement, ce domaine le fait sans but lucratif primordial ou du moins sans perspectives commerciales évidentes. En effet, les entretiens menés dans le cadre de la présente étude montrent qu'une part importante des acteurs du domaine s'y lancent plutôt sur la base d'une conviction forte par rapport à l'utilité, voire la nécessité, du service proposé, plutôt que sur la base d'une ambition commerciale. Qualifier ce domaine d'« industrie » et souligner autant l'aspect de la commercialisation risque donc de sous-estimer le rôle que jouent les acteurs moins orientés vers la monétarisation de leurs services pour le développement du domaine.

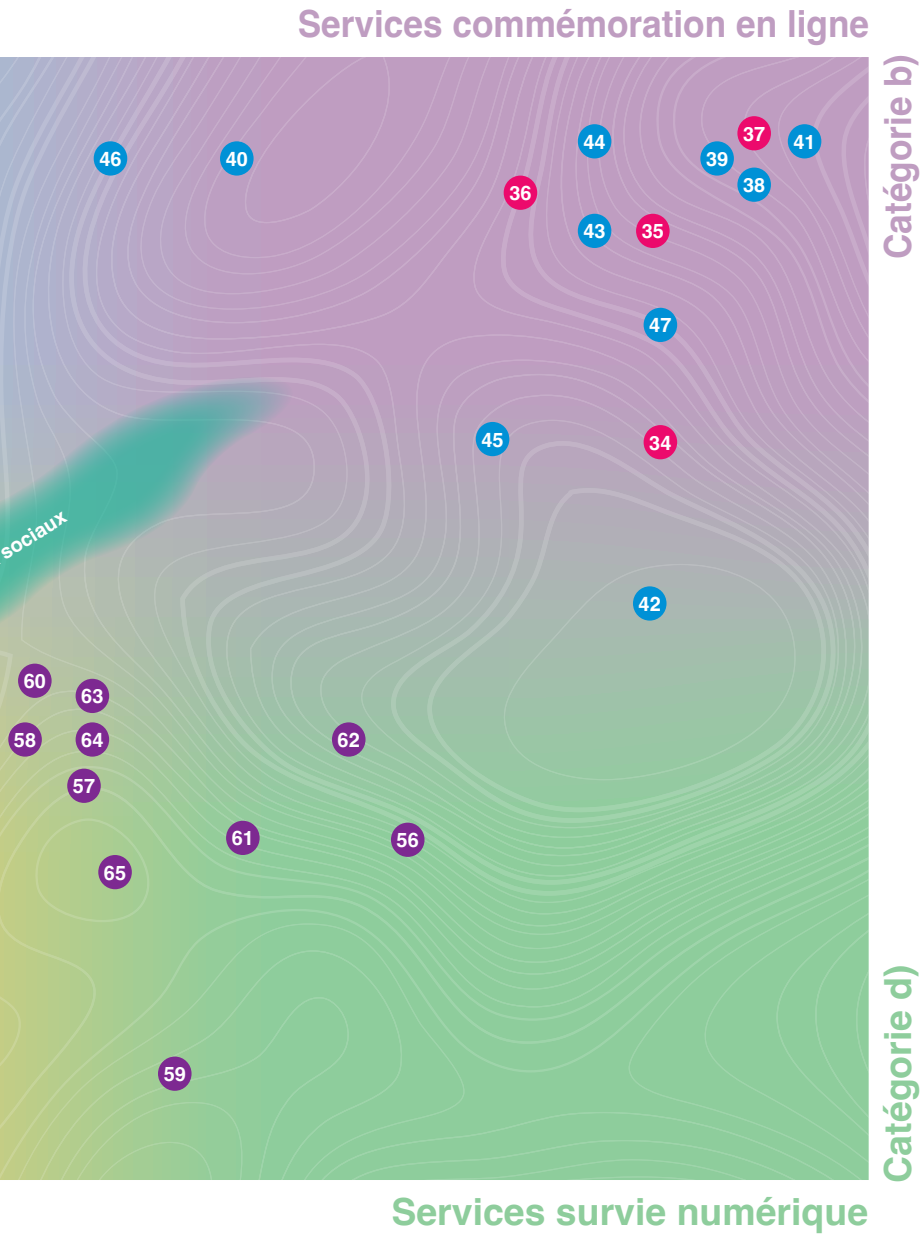
Indépendamment du terme choisi, il convient de rappeler qu'il s'agit bien d'un paysage particulièrement vivant et adaptif, évoluant à haute vitesse, ce qui rend caduque toute tentative de vouloir répertorier la totalité des services forgeant le domaine.¹⁶ L'aperçu représenté par le mapping suivant, se base donc sur notre recherche de la littérature, des recherches approfondies en ligne ainsi que de l'examen des quelques vues d'ensemble mises à disposition par d'autres sources¹⁷. Il dépend également hautement des indications et références supplémentaires, fournies par les développeurs interrogés, ainsi que les membres du groupe d'accompagnement de la présente étude. Sur cette base, le mapping suivant a été établi :

¹⁶ Alors qu'il s'agit donc, pour toutes les catégories, de donner accès à des exemples particulièrement pertinents ou dont il est le plus souvent question dans les débats actuels, les services basés en Suisse sont toutefois décrits dans leur intégralité dans ce qui suit.

¹⁷ Voir, p. ex., les listes produites (mais non actualisées) par The Digital Beyond (<https://www.thedigitalbeyond.com/online-services-list/>) et de DigitalDanach pour les services de commémoration en ligne (<https://digital-danach.de/wp-content/uploads/2020-06-gedenkseiten.pdf?x38392>). Sont importantes également les énumérations produites particulièrement souvent par des magazines (en ligne) s'intéressant aux startups dans les domaines du numérique.

Mapping Digital Afterlife





Liste des applications, services et outils inclus dans le mapping

Catégorie a)

- | | |
|---|--|
| 1 <i>DeinAdieu</i> (2016) | 18 <i>Legitbee</i> (FR, 2020) |
| 2 <i>Everlife</i> (2020) | 19 <i>Immemori</i> (FR, 2016) |
| 3 <i>TooYoo</i> (2017) | 20 <i>Lexing</i> (BE, 2012) |
| 4 <i>SeparateWays</i> (2016) | 21 <i>Xarona</i> (BE, 2016) |
| 5 <i>LegacyNotes</i> (2015) | 22 <i>DeadHappy</i> (GB, 2013) |
| 6 <i>TechVitam</i> (2020) | 23 <i>Guardian Angel</i> (GB, 2017) |
| 7 <i>Affilio</i> (DE, 2017) | 24 <i>LegacyVault</i> (GB, 2020) |
| 8 <i>LastHello</i> (DE, 2016) | 25 <i>Lexikin</i> (GB, 2012) |
| 9 <i>LifeCompanion</i> (DE, 2017) | 26 <i>Farewill</i> (GB, 2015) |
| 10 <i>Pacem Digital</i> (DE, 2017) | 27 <i>Beyond</i> (GB, 2015) |
| 11 <i>Memoresa</i> (DE, 2019) | 28 <i>MyWishes</i> (GB, 2018) |
| 12 <i>Columba</i> (DE, 2013) | 29 <i>MyMoriom</i> (NL, 2014) |
| 13 <i>Exmedio</i> (DE, 2015) | 30 <i>Death.io</i> (GB, 2017) |
| 14 <i>Testamento</i> (FR, 2013) | 31 <i>Everplans</i> (US, 2012) |
| 15 <i>Wishbook</i> (FR, 2020) | 32 <i>Closure</i> (NL, 2018) |
| 16 <i>Grantwill</i> (FR, 2016) | 33 <i>If I die</i> (Israel, 2011) |
| 17 <i>Legapass</i> (FR, 2022) | |

Les services inclus dans le mapping sont groupés selon les quatre catégories a) – d). Chaque point indique un service. Plus un point se rapproche du champ d'une autre catégorie, plus les prestations offertes par un service sont proches de cette catégorie ou en couvrent une partie. Lorsqu'un service offre des prestations appartenant à deux des catégories, le point correspondant peut transgresser la limite entre les catégories. La couleur rouge indique qu'un service est basé en Suisse, les services basés en Europe sont indiqués en bleu, ceux qui sont basé ailleurs dans le monde en lila. Le mapping sert d'illustration de services pertinents et ne prétend à aucune exhaustivité. (Etat au 31.12.2023)

Catégorie b)

- 34 *4um* (2020)
- 35 *OneRemember* (2021)
- 36 *Tributize* (2018)
- 37 *Sich erinnern.ch* (2012)
- 38 *Gedenkseiten.de* (DE, 2011)
- 39 *Gemeinsam trauern* (DE, ca. 2012)
- 40 *InFrieden.de* (DE, ca. 2012)
- 41 *Strassederbesten/Soulium* (DE, 2007)
- 42 *Erinnerungsraum/Vyvvt* (DE, 2020)
- 43 *TrostHelden* (DE, 2020)
- 44 *Histoires de vie* (FR, 2020)
- 45 *Adangelis* (FR, 2021)
- 46 *Dans nos Coeurs* (FR, 2009)
- 47 *Keeper* (GB, 2013)

 Suisse

 Europe

 Monde

Catégorie c)

- 48 *GoodMourning* (2021)
- 49 *Hörschatz* (2021)
- 50 *Tellju* (AT, 2017)
- 51 *Afternote* (NL, 2013)
- 52 *The Voice Library* (2019)
- 53 *ForKeeps* (SA, 2020)
- 54 *Dead man's switch* (Cayman/GB, 2015)
- 55 *My Farewell Note* (2017)
- 56 *eter9* (2014)
- 57 *LifeNaut* (US, 2007)

Catégorie d)

- 58 *Replika.ai* (US, 2017)
- 59 *You, only Virtual* (US, 2023)
- 60 *re;memory* (South Korea, 2022)
- 61 *HereAfterAI* (US, 2019)
- 62 *StoryFile* (US, 2017)
- 63 *Project December* (US, 2020)
- 64 *Mindbank.ai* (US, 2020)
- 65 *Augmented Eternity and Swappable Identities* (Research, US, 2018)

Afin de pouvoir cerner plus en détail les applications, services et outils identifiés, il convient de décrire plus généralement les quatre types distingués, suivis chacun par un exemple d'entreprise sous forme de fiche descriptive :

2.3.1. Catégorie a) : Services gestion d'informations et de prévoyance funéraire

Cette première catégorie englobe tous les services destinés à aider les personnes à gérer leur héritage numérique, particulièrement sous l'angle de la garantie du respect de leur volonté par rapport au traitement des données personnelles post-mortem. Un élément important de ces services représente donc la prévoyance funéraire et la possibilité de déposer en un seul endroit l'ensemble des documents et des informations sensibles en matière de fin de vie. Cela peut englober non seulement les dispositifs concernant son héritage numérique, mais également le testament, les directives anticipées et le mandat pour cause d'incapacité. La plupart des plateformes fournissent également des prestations automatisées ou des formulaires préconçus pour faciliter la résiliation de contrats et pour déclencher des processus requérant la transmission d'un avis de décès. Certaines plateformes donnent également la possibilité aux utilisateurs de préenregistrer des messages pour un certain nombre de destinataires, permettant de formuler des dernières pensées ou d'autres souvenirs qui pourront être déclenchés au moment du décès de la personne. Cette partie de l'offre les rapproche des services décrits sous la catégorie c) ci-dessous, à savoir les services de messageries post-mortem. Habituellement, un nombre de deux à trois personnes doivent être nommées par l'utilisateur qui doivent confirmer son décès et qui sont, par leur témoignage, en mesure de déclencher les démarches prévues par le défunt.

En Suisse, un certain nombre de plateformes et de services correspondants ont vu le jour ces dernières années, offrant des informations, des ressources et du conseil dans des domaines comme les directives anticipées, les questions de droit de succession numérique ou de gestion des accès aux comptes des prestataires numériques. À mentionner ici, à titre d'exemples, des prestataires tels que *deinadieu.ch*, *tooyoo.ch*, *everlife.ch*, ou alors *techvitam.com*. La plupart des plateformes proposent différentes formules en matière de tarifs, dont un tarif « lifetime » qui permet de payer en une fois une somme forfaitaire garantissant l'accès à la plateforme sans charges supplémentaires. En matière de technologie, les choix les plus importants pour ce genre de services concernent la sécurité des données, la cryptographie et les dispositions prises pour garantir

la pérennité des biens acquis et des données déposées en cas de faillite ou de vente de l'entreprise.

Fiche descriptive à titre d'exemple :

Nom	LegacyNotes (Suisse)
Catégorie	a)
No. mapping	5
Descriptif	Plateforme permettant de déposer et de gérer tous les documents et comptes importants au quotidien, tels que les directives anticipées ou le mandat pour cause d'incapacité, mais aussi des lettres de résiliation préremplies et la planification de l'héritage. Accès pour les proches permettant d'assurer la gestion des biens numériques du défunt conforme à sa volonté.
Objectif déclaré	« Apporter de la clarté dans votre vie »
Site	legacynotes.ch
Année de fondation	2015
Histoire d'origine	n/a
Forme juridique	Sàrl

2.3.2. Catégorie b) : services commémoration en ligne

La deuxième catégorie se réfère aux services destinés aux personnes en deuil, offrant des possibilités de pratique de deuil en ligne et surtout de partage de mémoires avec d'autres personnes. La diversité des services, applications et approches regroupés sous cette catégorie est grande. Elle couvre des manifestations allant d'un profil Facebook commémoratif jusqu'aux sites imitant un livre funéraire en ligne (par exemple *sich-erinnern.ch*). Si la plupart des applications, services et outils décrits à travers les quatre catégories expliquées dans ce chapitre font partie des technologies à but spécifique et peuvent donc être attribués à la *Death Tech* ou à la *Grief Tech*, c'est dans cette catégorie-ci qu'il est pertinent de situer les applications de technologies à but général, notamment les réseaux sociaux.¹⁸ En effet, ceux-ci sont pour la plupart utilisés pour commémorer une personne, pour partager des souvenirs, ou alors pour se retrouver dans des forums pour des personnes dans une même situation. À mentionner spécifiquement parmi ces exemples également l'application *trosthelden.de*, une application basée en Allemagne utilisant un algorithme de *matchmaking* pour trouver, pour une personne endeuillée, une autre personne confrontée à une situation similaire, avec l'objectif de s'aider mutuellement à surmonter la

¹⁸ Ceci, toutefois, à l'exception de certains agents conversationnels – tel Alexa – qui seront à mentionner également ci-dessous sous la catégorie d).

situation. Ce *matchmaking* se base sur la conviction des développeurs que les individus parlent ce qu'ils appellent des « langues de deuil » différentes, et qu'il importe de permettre aux personnes à la recherche d'un soutien substantiel de trouver un interlocuteur (intitulé par le site « Trauerfreund:in ») qui partage non seulement le sort, mais également cette « langue de deuil » avec l'autre. Ici, le numérique est donc utilisé pour sélectionner le meilleur partenaire pour affronter le deuil, tout en permettant de faire abstraction de la distance géographique et de la pudeur qui peuvent présenter les obstacles majeurs pour trouver une telle personne dans ses alentours.

Un type plus récent parmi ces services concerne les technologies permettant la commémoration de défunts à des endroits prédéfinis, par exemple les cimetières. Afin de rendre possible une telle interaction, des codes QR et des badges RFID, placés par exemple sur la pierre tombale de la personne décédée, ou alors la géolocalisation, sont utilisés et activés par l'intermédiaire d'une application mobile. Ces applications offrent l'opportunité d'avoir des nouveaux types d'interactions pendant le deuil des proches, à la fois pour le défunt (qui est amené à réfléchir aux mémoires qu'il souhaite laisser à ceux qui viennent visiter les lieux) et pour les proches (qui se voient offrir l'occasion de garder présent le souvenir de la personne décédée à travers les pièces de mémoire numériques qui leur sont laissées). Parfois, il est possible pour les visiteurs de faire part de leurs souvenirs ou de leurs pensées en échange avec la communauté des personnes qui partagent le souvenir du défunt. Des exemples de ce type d'applications seraient *4um.swiss* ou *histoires-de-vie.com*. Certains de ces prestataires de services sont issus du domaine funéraire, raison pour laquelle les plateformes donnent parfois également l'occasion de sauvegarder des dispositions en matière de prévoyance funéraire.

En raison de la diversité de cette catégorie, il est difficile de mettre en avant des points communs. Un aspect concerne le risque de prolongation inadéquate et contreproductive de la période de deuil, un risque souvent évoqué qui serait en effet commun aux services des catégories b) à d). Un autre aspect important concerne la garantie du consentement de la personne décédée par rapport aux contenus partagés et aux personnes y ayant accès. Pour ces raisons, bien des services inclus dans cette catégorie proposent des formules qui comprennent un service et un soutien personnalisé, qui peut englober un soutien psychologique ou la promesse d'être mis en contact avec des professionnels en cas de besoin. Souvent, il existe également une possibilité pour les prestataires d'intervenir dans des cas d'abus ou de maltraitance parmi les utilisateurs.

Fiche descriptive à titre d'exemple :

Nom	4um (Suisse)
Catégorie	b)
No. mapping	34
Descriptif	<p>Service de commémoration interactif :</p> <p>Un badge Bluetooth avec un code-barres est attaché à une tombe ou à un autre lieu de recueillement (par exemple, un jardin ou un lieu dans la nature) résistant aux conditions météorologiques, où les proches peuvent scanner le code ou accéder aux souvenirs prédéfinis (photos, bientôt aussi des vidéos, etc.) lorsqu'ils sont physiquement à proximité. (Pack Mémorial)</p> <p>Localisation pack : les personnes peuvent accéder aux souvenirs en se rendant à la tombe, dans un rayon de 70 mètres de l'emplacement (avec bluetooth et l'application téléchargée). Il est nécessaire de payer à la fois pour la mise en place du service et pour permettre aux visiteurs d'y accéder.</p> <p>Plateforme de gestions par laquelle une personne peut éditer du contenu (textes, images, du son comme musique ou parole, biographie, poème, lettre d'adieux), publier au travers d'une application pour rendre hommage à une personne qui leur a été chère ou des gens qui veulent laisser des messages posthumes. Qui plus est, chaque visiteur peut également contribuer et déposer un message lors de sa visite.</p> <p>Une fois approuvée sur la plateforme, cette contribution sera intégrée à un livre d'or disponible sur l'application.</p>
Objectif déclaré	« Partager c'est immortaliser »
Site	4um.swiss
Année de fondation	2020
Histoire d'origine	La vidéo promotionnelle utilise une histoire personnelle sur la mort du père du fondateur.
Forme juridique	Sàrl (Suisse)

2.3.3. Catégorie c) : prestations messages post-mortem

La troisième catégorie regroupe les entreprises qui offrent un service messenger permettant aux défunts de « communiquer » après leur mort avec des destinataires prédéfinis de leur vivant. Typiquement, il s'agit de services qui envoient des messages électroniques préconçus aux destinataires en cas de décès ou à la suite d'une inactivité trop longue du propriétaire du compte, indiquant qu'il est décédé. Certains services proposent en outre de prévoir des messages – également prédéfinis – envoyés à des moments précis à leurs proches, ceci par SMS, courriel ou autres moyens numériques. Par-là, il peut s'agir de l'anniversaire d'un proche ou d'un autre événement régulier de sa vie. D'autres mettent en place un espace protégé que la personne décédée peut préparer de son vivant, en vue d'un moment particulier de la vie d'un proche. Les informations et les souvenirs rassemblés à cet endroit peuvent ensuite être rendus accessibles aux personnes prédéfinies le moment de l'événement venu.

On pensera ici à un jeune parent atteint d'une maladie mortelle souhaitant enregistrer avant son décès un message pour le mariage de son enfant. La personne destinataire du souvenir recevra l'occasion d'accéder à cet enregistrement au

moment donné. En Suisse, par exemple, les prestations offertes par des services tels que *hoerschatz.ch* ou *goodmourning.ch* font partie de cette catégorie. Elle aussi regroupe des initiatives très diverses, dont certaines fonctionnent sous forme d'association (et à but non lucratif). Les développeurs de ces prestations soulignent souvent que leur service offre l'opportunité de réfléchir aux souvenirs et aux récits importants de sa propre vie que l'on souhaite transmettre à ses proches. Ces proches peuvent déjà être vivants (p. ex. les enfants), ou ne pas encore être nés (par exemple, des petit-enfants pas encore nés au moment du décès du grand-parent créateur de ces messages). Comme les services impliquent souvent un travail biographique important, un suivi et accompagnement professionnel personnalisé est souvent proposé par les entreprises. Les défis et principaux choix technologiques concernent la sécurisation des biens déposés et leur pérennité en cas de faillite du prestataire.

Fiche descriptive à titre d'exemple :

Nom	Afernote (Pays-Bas)
Catégorie	c)
No. mapping	51
Descriptif	<p>Afernote vise à inciter les gens à réfléchir à leurs précieux moments de vie et à préserver ces souvenirs pour leurs proches. Tout en mettant l'accent sur la création de ces souvenirs et sur « une vie pleinement vécue » avant qu'il ne soit trop tard, par exemple grâce à une fonctionnalité de « bucket list ».</p> <p>Services disponibles :</p> <ul style="list-style-type: none"> – Stockage de souvenirs (textes, vidéos, images) – Faire connaître ses dernières volontés – Laisser des messages pour ses proches – Création d'une biographie – Démarrer sa propre liste de choses à faire avant de mourir « bucket list » – Désignation d'un mandataire qui veillera à ce que les proches aient accès aux informations personnelles pour réaliser les dernières volontés, par exemple la musique lors des funérailles, qui s'occupera des animaux de compagnie, ainsi que la gestion des comptes sur les réseaux sociaux.
Objectif déclaré	« Nous souhaitons sensibiliser les gens à quel point la vie est spéciale et également à quel point il est important d'aborder la réflexion sur la mort. C'est un sujet que les gens évitent et nous voulons qu'Afernote contribue à changer cela. » Déclaration d'une des fondatrices dans un article de presse.
Site	afernote.com
Année de fondation	2013 en tant que simple « digital estate planning » / service de gestion des données. Après une intensification en 2015 et 2016, le service a évolué pour prendre sa forme actuelle.
Histoire d'origine	Bien que le service soit offert gratuitement dans le but d'améliorer la vie des gens, il n'y a aucune mention d'une histoire de fond personnelle sur le site web ou dans les articles d'accompagnement. C'est intéressant, car de nombreux services payants se promeuvent en mettant l'accent sur une touche personnelle.
Forme juridique	B.V. (Besloten Vennootschap, Pays-Bas)

2.3.4. Catégorie d) : services proposant la survie numérique

La quatrième catégorie, enfin, désigne les outils numériques permettant de garder la personne décédée « en vie », ceci à travers de *deadbots*, *avatars* ou autres moyens technologiques qui continuent, sur la base des données disponibles de la personne, de communiquer avec les vivants. Il s'agit des applications qualifiées de *two-ways* ci-dessus. En tant qu'exemples, on pensera ici aux prestations de Hereafter.ai, d'Eter9, re;memory, Replika.ai ou You, Only Virtual. Ces services reposent sur et bénéficient des avancées faites dans le domaine de l'intelligence artificielle (IA). À présent, ce sont notamment les modèles de langage GPT-3 et GPT-4 – employés par exemple par le chatbot ChatGPT – qui amènent un débat beaucoup plus marqué depuis début 2023. Cette approche rendrait possible des « échanges » avec une personne virtuelle post-mortem d'une toute nouvelle qualité (voir ci-dessous, 2.6.3).

D'habitude, les systèmes sont entraînés sur des données collectées et mises à disposition par les personnes souhaitant être « virtualisées ». Or, il est de plus en plus facile d'utiliser, pour ce type d'application, des données d'une personne déjà décédée ou à son insu, par exemple de brefs morceaux d'un enregistrement vocal ou du matériel vidéo pour en faire un *deep fake*. Estimer le potentiel de ces outils porte avant tout sur deux facteurs principaux : la compréhension des développements futurs dans le domaine de l'IA et l'acceptation générale de technologies visant la continuation d'un échange avec les défunts au-delà de leur mort. Actuellement, les développeurs qui se sont exprimés dans le cadre des recherches liées à cette étude estiment ce potentiel très bas, soit à cause d'une réticence générale vis-à-vis d'une telle interférence avec le processus de deuil, soit parce qu'ils estiment que la clientèle potentielle n'est pas prête, en Suisse, à s'approprier de tels outils.

Néanmoins, il convient d'être particulièrement attentif à ces nouvelles formes de « survie numérique ». En effet, les services regroupés ici visent à permettre aux utilisateurs de créer les représentations numériques d'eux-mêmes, mais également d'autrui, qui sont discutées ici à travers la notion de « *versonne* » : l'usage de la voix et de l'image du défunt faite dans ces cas – particulièrement lorsqu'il s'agit de produire sur cette base un *deep fake* – soulève tout particulièrement la question des intérêts, de l'auto-détermination anticipée et de la protection à assurer de la personne décédée.¹⁹

¹⁹ Dans quelle mesure ces questions revêtent d'ores et déjà d'une importance pratique est rendu visible, en tant qu'exemple, à travers les préoccupations de scénaristes et acteurs qui ont fait la

Si le présent mapping s'intéresse surtout aux applications qui font partie des technologies à but spécifique, des formes de survie numérique peuvent tout de même être trouvées également auprès des prestataires de technologies à but général. Ainsi, Google a annoncé introduire la possibilité que son agent conversationnel « Alexa » reprenne la voix de proches décédés, afin de leur permettre et aux proches de garder le contact au-delà de leur mort.²⁰ La question de la licéité de telles démarches doit donc d'autant plus être soulevée.

Fiche descriptive à titre d'exemple :

Nom	You Only Virtual (Etats-Unis)
Catégorie	d)
No. mapping	59
Descriptif	<ul style="list-style-type: none"> – Permet aux utilisateurs de nourrir de leur vivant des versions virtuelles d'eux-mêmes, appelées « versonas » (le terme « versonne » est employé ci-dessous). Il ne s'agit ni de chatbots ni d'une version universelle d'une personne. – Il s'agit d'un système de communication numérique entièrement breveté qui utilise l'IA et l'apprentissage automatique pour cartographier et recréer les dynamiques relationnelles entre une personne et son être cher à travers des conversations, permettant une communication "authentique" après le décès. – L'IA est formée grâce à des conversations quotidiennes normales, des échanges de textes et des appels vidéo. – Les survivants peuvent ensuite communiquer avec ces « versonas » par le biais d'échanges de textes, d'appels, d'appels vocaux et d'appels visuels. Les publicités vidéo montrent des lunettes de réalité augmentée qui peuvent faire apparaître la personne décédée dans n'importe quel lieu. Cependant, la vidéo et la réalité augmentée ne sont que des projets futurs et ne sont pas disponibles actuellement.
Objectif déclaré	Raconter des souvenirs ne permet pas de capturer l'essence fondamentale d'une relation entre deux personnes. Harrison souhaite créer un bot personnalisé qui vous est propre. L'objectif, pour lui, est de capturer la manière dont quelqu'un communique.
Site	myyov.com
Année de fondation	2023
Histoire d'origine	Le fondateur s'est retrouvé confronté à la mort sous deux aspects : le sien, suite à un accident de moto presque fatal, ainsi que celui de sa mère, diagnostiquée avec un cancer de stade 4. Il avait une peur terrible de perdre sa mère et cherchait un moyen de préserver l'essence de leur relation.
Forme juridique	SA (USA)

Pour la suite de la présente étude, il sera fait référence à ces catégories a) à d) pour désigner les applications, outils ou services du *Digital Afterlife* examinés.

grève à Hollywood en 2023 : parmi leurs revendications se trouvait précisément celle de la protection de leurs prestations vis-à-vis des possibilités accrues de l'intelligence artificielle à altérer leur image ou à utiliser leur voix. Voir p. ex. <https://www.letemps.ch/culture/ecrans/greve-a-hollywood-scenario-d-enfer-et-casting-revolte> (consulté le 20 août 2023).

²⁰ Voir p. ex. <https://www.theguardian.com/technology/2022/jun/23/amazon-alexa-could-turn-dead-loved-ones-digital-assistant> (consulté le 15 août 2023).

2.4. Les développeurs et leurs motivations

Les initiatives et avancées du domaine du *Digital Afterlife* sont principalement le résultat de l'engagement des personnes qui développent ces applications, services et outils et les mettent à disposition des utilisateurs intéressés. Cela vaut en particulier pour les applications que nous comptons ici parmi les technologies à but spécifique et qui appartiennent au domaine des *Death Tech* ou des *Grief Tech*. Savoir quelles sont les motivations, les objectifs et les perspectives qui guident ces acteurs – appelés « développeurs » ci-après – peut contribuer à comprendre comment le secteur évolue compte tenu des possibilités techniques croissantes. Cela permet également de comprendre, quelles sont les attentes des développeurs en ce qui concerne le potentiel économique et sociétal des applications, services et outils pour lesquels ils sont responsables, notamment en lien avec les connaissances qu'ils ont des profils et des besoins des utilisateurs des applications en question. Enfin, l'échange direct avec les développeurs permet de comprendre les choix technologiques fondamentaux et d'évaluer les conditions technologiques qui, dans les différents domaines, comptent parmi les facteurs de succès ou d'échec d'une application.

Dans le cadre de la présente étude, 15 entretiens semi-structurés approfondis ont été menés avec des personnes qui ont développé ces dernières années une ou plusieurs applications, services ou outils dans le domaine de la *Death Tech* ou de la *Grief Tech* et qui en assument aujourd'hui la responsabilité. Les entretiens couvrent les applications des catégories a), b) et c). Ces entretiens se limitent à des acteurs actifs en Europe centrale (Suisse, France, Allemagne, Autriche, Pays-Bas). Il convient de souligner qu'un entretien a pu avoir lieu avec les responsables de toutes les applications ayant leur origine en Suisse (voir la grille d'entretien en annexe 2). À ces entretiens s'ajoute une recherche *desktop* approfondie afin de produire la cartographie présentée ci-dessus. Cette recherche a notamment permis de relever si les portails contenaient un récit de création de l'entreprise. Non seulement il s'avère qu'une telle histoire existe effectivement dans de nombreux cas, mais l'on constate également que les intentions et les facteurs déclencheurs qui y sont relatés confirment clairement les conclusions tirées des entretiens menés. Nous n'avons pas connaissance à ce jour d'une publication qui aurait tenté de manière aussi large d'intégrer le point de vue et l'avis des développeurs dans son analyse.

Aucune réponse n'ayant pu être obtenue de la part des responsables contactés d'applications de la catégorie d) de participer à un entretien, nous avons recherché dans les articles de presse récents, les motivations et l'histoire sous-jacente

au développement de ces applications. En complément, nous avons eu recours aux données présentées dans les huit entretiens que Debra Bassett (2022) a menés entre 2018 et 2020.

2.4.1. Motivations personnelles

Un élément commun à la quasi-totalité des entretiens menés est la forte présence d'expériences personnelles ayant amené les développeurs à la création de leurs outils. Ainsi, il est significatif que tous les interlocuteurs aient mentionné de telles motivations biographiques et personnelles. Dans la plupart des cas, ces motifs ont également été cités comme le facteur déclencheur qui a amené les interlocuteurs à se consacrer de manière approfondie au développement d'une plateforme *Digital Afterlife*.

Cette expérience personnelle fait souvent référence au décès d'une ou de plusieurs personnes proches. Ainsi, la fondatrice de Replika.ai, Eugenia Kuyda, souhaitait au départ développer un simple *chatbot* pour rester en contact avec un jeune ami décédé dans un accident²¹. Le fondateur de hereafter.ai, James Vlahos, entendait développer un « *dadbot* » (allusion au terme « *deadbot* ») qui lui aurait permis de rester en contact avec son père après sa mort, chez qui un cancer du poumon fatal avait été diagnostiqué.²² Tous deux expriment dans de nombreux témoignages accessibles publiquement combien les réponses du public, notamment les multiples demandes personnelles de pouvoir disposer également d'un tel *chatbot*, les ont convaincus qu'il existait non seulement un besoin, mais aussi un marché pour ce service.

Cela correspond aux déclarations faites lors des interviews dans les catégories a), b) ou c) menées pour la présente étude. La motivation première (déclarée) des développeurs est de mettre à disposition une application qui aide à résoudre un problème que les développeurs ont eux-mêmes vécu. Les situations qui ont provoqué ces initiatives sont, d'une part, la perte de personnes proches et, d'autre part, des expériences personnelles telles que des accidents ou des maladies. Par exemple, l'interlocuteur D6 (voir liste des interlocuteurs anonymisée

²¹ Cf. p. ex. <https://www.cbc.ca/documentaries/the-nature-of-things/after-her-best-friend-died-this-programmer-created-an-ai-chatbot-from-his-texts-to-talk-to-him-again-1.6252286> (consulté le 15 novembre 2022).

²² Cf. p. ex. <https://longevity.technology/lifestyle/hereafter-conversations-in-the-afterlife/> (consulté le 25 mars 2023) ou <https://www.technologyreview.com/2022/10/18/1061320/digital-clones-of-dead-people> (consulté le 15 novembre 2022).

en annexe 1) raconte avoir eu un accident avec un ami lors d'une randonnée de montagne habituelle. En attendant les secours, il s'est interrogé sur les conséquences pour son entourage si l'accident avait été fatal. Il ne se considérait pas suffisamment préparé à la mort et n'avait pas consigné ses souhaits de manière accessible. Il n'y aurait pas eu non plus de possibilité pour son entourage proche d'accéder facilement aux documents importants et à ses comptes numériques. Enfin, il n'aurait pas non plus sauvegardé et stocké à un endroit accessible pour des tiers tout ce qu'il aurait souhaité faire passer aux personnes qui lui étaient chères. L'interlocuteur D4 évoque également un accident qui l'a amené à se demander ce qu'il aurait souhaité laisser à ses descendants. De manière similaire, des expériences liées à la perte de proches sont citées comme décisives par de nombreux interlocuteurs. Dans de nombreux cas, les développeurs ont affirmé se préoccuper autant de ceux qui se préparent à leur mort (même si celle-ci est encore lointaine) que de la situation de ceux qui restent après le décès d'un proche. Ainsi, plusieurs interlocuteurs mentionnent comme motivation importante le fait de contribuer à ce que les personnes concernées puissent envisager la dernière phase de leur vie avec sérénité et en sachant qu'elles ont pris toutes les dispositions nécessaires. En même temps, il s'agit aussi de contribuer à ce que ceux qui restent puissent s'épargner des moments de détresse, de stress ou de perte de temps après le décès d'un proche. Pour D4, par exemple, la volonté de garantir aux usagers une « sérénité » face à la fin de vie joue un rôle central. Une sérénité dont D4 juge connaître suffisamment la valeur et l'importance, notamment grâce à son expérience personnelle. Cette même expression a également été mise en avant par D1, qui a déclaré que son produit était là pour permettre aux proches concernés la « *peace of mind* » et de les soulager par ce biais.

La constatation selon laquelle ce sont en premier lieu les expériences personnelles de deuil et de perte qui guident les développeurs est également confirmée par l'étude déjà mentionnée de Debra Bassett, qui conclut de ses entretiens avec des développeurs : « *[T]he dominant theme was personal motivation. (...) participants had suffered emotional bereavements which had fundamentally affected their lives and the choices they made.* » (Bassett 2022, 29s.) Pour la bonne compréhension du paysage de la *Death Tech* et de la *Grief Tech*, ce constat est important à deux égards. D'une part, toujours selon les déclarations des développeurs eux-mêmes, ce ne sont pas en premier lieu des intentions commerciales ou entrepreneuriales qui guident souvent les acteurs, même si la conviction qu'il existe aussi des opportunités économiques dans ce domaine joue un rôle dans l'élaboration d'un modèle d'affaire. D'autre part, ce n'est pas non plus en premier lieu une fascination pour les possibilités des technologies

numériques – par exemple, les possibilités de l'intelligence artificielle – qui pousse les développeurs à s'intéresser à ce domaine.

Le constat qu'un intérêt non commercial et non technologique domine auprès des développeurs déploie des implications intéressantes à trois niveaux pour la suite de la réflexion. Premièrement, la question se pose de savoir si l'expérience personnelle qui amène les développeurs à se consacrer à leur application va de pair avec un objectif sociétal (cf. 2.4.2 ci-dessous). Deuxièmement, la thématique de la durabilité du service s'impose, notamment lorsqu'il s'agit de savoir dans quelle mesure les motifs commerciaux guident les développeurs (cf. 2.4.3 ci-dessous). Troisièmement, enfin, il s'agit de savoir dans quelle mesure les développeurs démontrent un intérêt à exploiter davantage les possibilités technologiques et entendent s'engager sur la voie d'offres qui ne répondent pas encore à une demande avérée, mais qui pourraient modifier radicalement le rapport au deuil et à la mort, tels que les *deadbots*, les avatars ou les *digital twins* (cf. 2.4.4 ci-dessous).

2.4.2. Motivations sociétales

De nombreux interlocuteurs affirment être guidés, outre par une expérience personnelle, par le désir de répondre à un besoin sociétal. Ainsi, D2 veut par exemple, contribuer à briser le tabou social qu'il ressent persister dans la société autour de la mort, et surtout par rapport à une confrontation anticipée et prospective – même à un jeune âge – avec celle-ci. D6 s'engage à atteindre le même objectif et exprime la conviction que ceux qui utilisent son application ont déjà réussi, dans une certaine mesure, à briser le tabou autour de la mort. Dans le même ordre d'idées, D1 attend de son application qu'elle contribue à ce que la discussion sur la mort et les dispositions prises en vue de celle-ci deviennent plus naturelles. Ainsi, selon cette conviction, les gens trouveront de plus en plus naturel non seulement de prendre de telles dispositions, mais aussi de les consigner sur des plateformes appropriées, ce qui simplifiera la situation de ceux qui restent et contribuera à réduire les situations difficiles et les conflits, notamment dans les familles. D12 souhaite également changer le rapport quotidien à la mort, l'objectif étant que les personnes endeuillées puissent partager leurs souvenirs et donc leur deuil le plus facilement possible avec d'autres et trouver ainsi dans le deuil une forme élargie de communauté. De même, D8 évoque l'ambition de contribuer à changer notre rapport à la finitude humaine, mais son objectif n'est pas de changer notre rapport à la mort, mais notre rapport à ce que nous transmettons de nous-mêmes et sous quelle forme.

La motivation de la plupart des développeurs consiste donc également à contribuer à la réalisation de certains objectifs qu'ils considèrent socialement souhaitables, c'est-à-dire une ambition sociétale consistant à apporter un réel enrichissement à l'éventail des manières dont la collectivité et les individus peuvent se confronter à la réalité de la mort. Dans certains cas, cela semble être lié à des perceptions et à des convictions sur la manière dont la société devrait aborder la mort et le deuil, et sur la manière dont les outils numériques peuvent contribuer à promouvoir une telle approche. Cela est particulièrement important si on s'attend à ce que l'utilisation des offres de prévoyance funéraire et de planification de la succession numérique devienne un jour la norme sociale, parce qu'elles permettent d'accroître la sécurité, de réduire les litiges et de soulager les personnes qui restent. D'un point de vue éthique, il convient de discuter de cette attente et de savoir dans quelle mesure une telle norme sociale restreindrait de manière inadmissible la liberté individuelle de ne pas devoir s'occuper de certaines questions et dimensions de la vie (une discussion qui est déjà menée, par exemple, dans le contexte des directives anticipées, cf. à cet égard chapitre 5 ci-dessous).

En matière d'implications sociétales, les entretiens avec les développeurs interrogés confirment que les applications auxquelles ils ont contribué ne sont pas uniquement conçues afin de servir les intérêts de ceux qui ne seront plus. Au contraire, du moins indirectement, ce sont également les intérêts des proches dont ils se préoccupent. Il peut s'agir de ceux qui souhaitent planifier et organiser leur mort de manière qu'elle soit la plus simple possible pour ceux qui restent, de ceux qui veulent transmettre de précieux souvenirs à leurs proches, ou alors de ceux qui sont choisis par le défunt pour mettre en œuvre ses dernières volontés. Dans tous ces cas, ce sont ceux qui continuent à vivre après un décès qui sont au premier plan, et non les souhaits de ceux qui laissent des choses derrière eux. Si l'on suit Debra Bassett, il s'agit là d'une exigence importante pour les développeurs : donner la priorité aux besoins et aux intérêts des proches – et donc s'engager en faveur d'une approche qui permette à ces personnes de déterminer quand et sous quelle forme elles souhaitent être confrontées aux souvenirs des personnes décédées et, par là, à la mort. (cf. Bassett 2022, 21 et 160s. ainsi que chapitre 5.3.5 ci-dessous).

2.4.3. Motivations commerciales

Prendre en compte de cette manière les intérêts de ceux qui ne sont pas directement les clients des services proposés, ne va cependant pas du tout de soi. Une

orientation principalement commerciale des offres verrait certes en premier lieu les besoins et les attentes de ceux qui veulent planifier leur succession, créer et faire évoluer des contenus pour ceux qui restent, ou lancer de leur vivant un bot ou un outil similaire qui survivra à leur existence physique. Mais en réalité, les développeurs rencontrés disent, dans leur grande majorité, être guidés non seulement par une motivation personnelle et un intérêt sociétal, mais également par une orientation qu'ils considèrent être « altruiste ». A titre d'exemple, cette orientation se traduit, selon D1, par le fait que lui et son équipe étaient toujours à la disposition de leurs clients, littéralement 24 heures sur 24, 7 jours sur 7, 365 jours par an, et qu'ils apportaient à tout moment leur soutien, même gratuitement, lorsque cela s'avérait nécessaire dans les situations délicates qui peuvent survenir autour du décès d'une personne. D2 a toutefois souligné que le fait d'agir en tant qu'entreprise et avec des intentions entrepreneuriales – et non en tant qu'association ou organisation d'utilité publique – était important pour le succès de l'outil développé. Ceci est particulièrement vrai en ce qui concerne la vitesse à laquelle l'entreprise doit croître pour pouvoir se conforter aux exigences du marché.

Mais, il apparaît surtout que de nombreux interlocuteurs ont exprimé le fait qu'au moment de l'entretien, ils ne pouvaient pas vivre de l'application qu'ils avaient développée ou que celle-ci ne s'autofinçait pas sur le marché et ne permettait pas que les développeurs en vivent pleinement. Le nombre d'utilisateurs s'avère (encore) trop faible. Ceci, cependant, ne concerne pas une grande partie des plateformes appartenant à la catégorie a), qui parviennent souvent à financer leur activité sur le marché et dont au moins une, comme affirmé par exemple par l'interlocuteur D9, est même en mesure de faire des bénéfices. Pour les autres initiatives, toutefois, la majorité des développeurs, notamment de petites entreprises, mais aussi – comme D13 – d'initiatives lancées il y a longtemps, expliquent exercer cette fonction entrepreneuriale à côté d'une activité professionnelle principale.

Cela s'accompagne à son tour de deux défis importants, que certains interlocuteurs ont également soulignés. D'une part, compte tenu des contenus sensibles, émotionnellement et juridiquement très importants que les utilisateurs confient aux exploitants de ces offres, il est de la plus haute importance que les contenus soient bien protégés et que les bons choix technologiques soient faits à cet effet. Pour cela, comme l'ont exprimé D7 et D12, il est nécessaire de bénéficier des conseils avisés de spécialistes qui connaissent la sensibilité particulière de cette thématique. Il est également décisif de prendre les bonnes décisions concernant l'accès des utilisateurs aux contenus. Cela concerne, comme l'a souligné D12,

la question de savoir qui est autorisé à modérer et à modifier les contenus sur une plateforme de commémoration. De plus, comme l'a souligné entre autres D7, la question de savoir qui est responsable, en dernier ressort, du compte avec ses contenus est importante. Plusieurs développeurs ont explicitement décidé que cette responsabilité finale devait être assumée par les utilisateurs, c'est-à-dire qu'ils devaient avoir accès aux données déposées, même si l'entreprise qui propose le service n'existe plus.

Il s'agit donc là du deuxième défi qui a été soulevé à plusieurs reprises et qui a également été traité avec attention dans la littérature : la pérennité de l'offre. En effet, de nombreuses initiatives issues des domaines de la *Death Tech* et de la *Grief Tech* sont plutôt de courte durée. Ainsi, Debra Bassett a montré dans son étude que 59% des applications, services et outils qu'elle a régulièrement observés au cours de ses recherches ont soit disparu en l'espace de six ans, soit sont restés, pendant cette période, inactifs pendant 12 mois ou plus (cf. Bassett 2022, 32). De manière similaire, plusieurs interlocuteurs contactés ou rencontrés dans le cadre de la présente étude ont déclaré avoir abandonné leur activité récemment ou être en train de chercher à vendre leur entreprise. Ce dynamisme du domaine contribue à un risque de perte de souvenirs émotionnellement importants ou de parties d'un héritage numérique unique. Ce risque de seconde perte (*second loss*) fait partie des défis auxquels les développeurs doivent faire face d'un point de vue technologique (cf. p. ex. Stokes 2015 et chapitre 2.6.4 ci-dessous). Certains des développeurs rencontrés dans le cadre de cette étude en sont conscients. Ainsi, D2, D7 et D12 ont tous trois abordé cette thématique de leur propre chef et indiqué qu'ils avaient réglé explicitement la question de savoir comment les utilisateurs pouvaient rester en possession de leurs données en cas de disparition de leur fournisseur. D6, par exemple, a indiqué qu'en cas de faillite de son entreprise, tous les clients seraient informés directement – par courrier électronique – de la fermeture, accompagnée d'instructions sur la manière dont les données peuvent être récupérées. Cette problématique du *second loss* doit faire l'objet d'une attention particulière parmi les défis proprement technologiques.

2.4.4. Pérennisation des échanges post-mortem

Enfin, les développeurs interrogés ont fait des déclarations sans équivoque sur la question d'une possible extension de leur offre en direction de la catégorie d), à savoir vers la pérennisation de la présence du défunt sous la forme de *deadbots*, avatars, et autres. Les développeurs interrogés rejettent presque unanimement

de telles applications, souvent en se référant aux opinions et aux expériences que leurs clients partagent avec eux. D7 et D8 ont souligné l'importance qu'ils accordent au fait de traiter les personnes décédées comme étant effectivement mortes. D1, D4 et D12 sont convaincus que ces services ne permettent pas aux personnes de mieux faire face à la mort de leurs proches, mais qu'ils prolongent et compliquent le deuil et les adieux. D1 voit en outre le risque que les efforts importants des prestataires qui ont développé des services sérieux soient « décrédibilisés » par un type d'offre qui fait des promesses non réalisables. D5 se montre certes ouvert à de telles offres, car il faut selon cette personne éviter de porter un jugement (moral) sur les différentes approches individuelles du sujet. Elle partage toutefois la crainte qu'une présence continue des défunts sous forme de *deadbots* ou d'avatars puisse entraver le travail de deuil. D6, quant à lui, évoque des exemples où des messages ont été envoyés de manière erronée ou au mauvais moment, ce qui a causé de gros dégâts auprès des destinataires.

Pour certains interlocuteurs, c'est tout simplement la conviction qu'il n'y a pas de marché pour de tels produits ou que le marché n'est pas mûr aujourd'hui qui domine. D2, par exemple, observe attentivement les développements dans le domaine de la messagerie post-mortem, mais admet percevoir actuellement ni une forte demande, ni une réelle utilité pour les personnes concernées. La question de l'offre et de la demande, donc du marché existant ou à anticiper, amène aux aspects économiques, qui sont brièvement discutés dans le sous-chapitre suivant.

2.5. Le potentiel économique

Déterminer quelles approches technologiques et quelles applications, services et outils qui en découlent s'imposeront et entraîneront ainsi, le cas échéant, des changements réels au niveau de la société dépend, entre autres, de la réponse à la question de savoir si – et dans quelle mesure – les offres correspondantes pourront être exploitées avec succès sur le plan commercial.

Il convient tout d'abord de souligner ici un aspect central pour l'ensemble de la présente étude : les grandes différences entre les différentes catégories d'applications, services et outils, notamment en ce qui concerne la viabilité financière des offres et le marché dans lequel elles évoluent. Ainsi, la catégorie a) décrite ci-dessus doit être distinguée des autres offres, en ce qui concerne la viabilité économique au stade actuel. Les entretiens menés avec les développeurs ont montré que tous les développeurs dont les offres appartiennent à cette catégorie

qualifient leurs plateformes d'autosuffisantes, certaines étant même rentables. Ceci est particulièrement vrai pour l'interlocuteur D9, qui a su se placer, avec son initiative, dans une niche particulière. En effet, il ne s'adresse pas à des clients individuels (B2C), mais à des ONG et des fondations en tant que clients cibles (B2B). Cela contraste fortement avec les développeurs responsables de services dans les catégories b) et c). La plupart d'entre eux indiquent que leurs offres ne touchent qu'un petit nombre d'utilisateurs et qu'ils vivent principalement d'activités en dehors du domaine du *Digital Afterlife*. Certaines des entreprises sont portées par des investisseurs, mais se trouvent plus ou moins loin du *break-even*. Pour D11, par exemple, cela s'explique par le fait que le marché dans lequel il s'insère, à savoir l'accompagnement dans le deuil, est depuis longtemps organisé avec une forte présence d'organisations s'appuyant sur le bénévolat. Certains interlocuteurs expriment des doutes quant au développement futur d'un marché pour leurs services. Ils émettent parfois l'hypothèse d'avoir lancé leurs offres trop tôt, de sorte qu'il n'existait pas encore de marché du tout pour leur produit. Cette hypothèse est avancée, en particulier, par l'interlocuteur D13, qui était parmi les premiers à se lancer dans ce domaine à partir de 2013 déjà. De l'avis unanime, le petit nombre de clients prêts à payer pour de telles prestations s'explique aussi par le fait que de nombreuses personnes ont encore beaucoup de mal, surtout à un moment précoce de leur vie, à aborder les questions liées à la mort et à réfléchir à leurs souhaits éventuels, aux souvenirs qu'elles souhaitent laisser derrière elles ou aux aides techniques auxquelles elles pourraient avoir recours.

Il semble dès lors certain, qu'en Suisse du moins, il n'existe un véritable marché que pour une partie spécifique des services. Selon l'estimation des interlocuteurs, son ampleur est potentiellement grande. La mort concerne toute personne sans exception et la quasi-totalité de la population utilise des services numériques. Les plateformes en question sont donc potentiellement utiles pour la majeure partie de la société. Le nombre de clients potentiels est donc estimé important. Cependant, les entreprises existantes sont encore loin d'atteindre cette clientèle potentielle. Comme l'a expliqué l'interlocuteur D1, la situation est très différente en Espagne. Dans ce pays, les conditions cadres réglementaires sont telles que les assurances – notamment les prestataires d'assurance-vie – ont découvert qu'elles ont un intérêt commercial de mettre à disposition ce genre de plateformes, avec des répercussions sur le nombre d'utilisateurs enregistrés. Si le marché potentiel est important, la nécessité de l'exploiter, pour ancrer suffisamment l'utilité et l'importance des services proposés auprès des groupes cibles, est également jugée importante. Les interlocuteurs ont exprimé à l'unanimité l'avis qu'ils s'attendaient à une croissance à moyen terme, qui

serait également liée à un changement de mentalité vis-à-vis de la planification anticipée et à l'affinité croissante des groupes cibles pour les solutions basées sur le numérique.

Les développeurs de services des catégories b) et c) ont exprimé les mêmes espoirs. Les récits des développeurs d'offres de la catégorie d) laissent supposer que ces dernières n'ont pas encore pris non plus une ampleur suffisante auprès du grand public et qu'elles s'adressent pour l'instant plutôt à un public technophile ou à des utilisateurs qui – dans le cas de Replika.ai par exemple – ne sont pas intéressés en premier lieu par les parties de l'offre qui relèvent du domaine du *Digital Afterlife*. En effet, Replika.ai offre des compagnons virtuels pour toute situation de vie. Toutefois, l'exemple de la société coréenne DeepBrain AI, entreprise responsable pour le service de « réanimation numérique » re;memory (voir chapitre 2.6.3 ci-dessous), montre aussi que les initiatives dont l'offre se base sur des approches d'intelligence artificielle peuvent bénéficier amplement de la tendance actuelle à effectuer des investissements massifs dans ce secteur. Ainsi, la société aurait levé 44 millions de dollars en 2021, portant à 52 millions le total du capital investi dans la société.²³ Vu la course actuelle aux investissements dans le domaine, il ne serait guère étonnant si des entreprises actives dans le domaine du *Digital Afterlife* en bénéficiaient également.

Sur la base des informations recueillies lors des entretiens et disponibles dans la littérature, il paraît très difficile de chiffrer concrètement le potentiel économique des applications, services et outils dont il est question ici. Les études de marché pertinentes – pour autant qu'elles existent – ne sont pas accessibles au public et les modèles de prix des fournisseurs varient fortement. Souvent, le chiffre d'environ 120 milliards de dollars américains est mentionné, rassemblant l'ensemble du marché mondial du domaine de la mort généré en 2022.²⁴ Ces mêmes sources mentionnent aussi des hypothèses sur un taux de croissance de plus de 6% jusqu'en 2030. De tels chiffres doivent toutefois être considérés avec la plus grande retenue, car ils se rapportent à toutes les prestations qui relèvent du domaine des « Death Care Services ». Ils ne comprennent donc pas seulement les offres dans le domaine du *Digital Afterlife*, mais aussi les services

²³ Cf. <https://technode.global/2022/10/21/this-startup-allows-you-to-reunite-with-deceased-loved-ones-using-ai-technology/> (consulté le 5 juin 2023).

²⁴ Cf. p. ex. <https://www.starting-up.de/geschaefsideen/trends/deathtech-und-griefftech-der-tod-wird-digital.html> (consulté le 30 mai 2023) et <https://www.strategyr.com/market-report-crematoriums-forecasts-global-industry-analysts-inc.asp> (consulté le 30 mai 2023).

traditionnels tels que les enterrements et d'autres prestations funéraires (qui sont, rappelons-le, également en train de partiellement se numériser).

Malgré le grand nombre de start-ups et de petites entreprises qui développent et commercialisent des offres du *Digital Afterlife*, certaines sources et rapports observent, dans le contexte international, une réticence de la part des investisseurs. Ils expliquent cette réticence par le fait qu'elle ne se rapporte pas nécessairement à un manque de foi dans le potentiel des offres, mais plutôt à une réticence à l'égard de ce qui est parfois qualifié de « business avec la mort ».²⁵ Tant les interlocuteurs interrogés que les sources disponibles estiment toutefois qu'une certaine consolidation du marché est probable. Les années à venir montreront quelles offres, avec leur combinaison de services et de fonctionnalités, s'imposeront et quelles offres seront plutôt évincées. Selon D1, D3 et D9 et D11, les conditions cadres réglementaires et le degré de mise en œuvre de solutions numériques par l'État joueront également un rôle non négligeable. L'exemple le plus souvent mentionné (et repris au chapitre 2.6.2) est l'identité électronique, mais il est également question des répercussions d'un passage encore plus fondamental à la numérisation des prestations étatiques.

En résumé, il ne paraît pas possible de quantifier le potentiel économique des offres étudiées ici et il ne paraît pas non plus possible de se prononcer de manière fiable sur l'ampleur du marché potentiel. Toutefois, le sous-estimer ne rendrait certainement pas justice à la grande dynamique qui se manifeste sur le marché mondial des prestations du *Digital Afterlife* depuis maintenant plus de dix ans. La manière dont les technologies et leurs possibilités – par exemple, dans le domaine des *chatbots* et de la messagerie post-mortem – évoluent, ainsi que l'acceptation de l'utilisation de ces technologies et la confiance qui leur est accordée, seront sans doute déterminantes (voir à cet égard la synthèse de la présente étude au chapitre 5). La manière dont les défis technologiques spécifiques seront abordés dans le contexte du *Digital Afterlife* devrait donc également exercer une influence importante sur le potentiel économique qui peut se réaliser dans le domaine.

²⁵ Cf. à ce sujet récemment : <https://www.starting-up.de/geschaeftsideen/trends/deathtech-und-griefftech-der-tod-wird-digital.html> (consulté le 30 mai 2023).

2.6. Les questions d'ordre technologique²⁶

Le présent sous-chapitre entend discuter brièvement les principales questions technologiques pertinentes dans le contexte des applications, services et outils du *Digital Afterlife*. Ce contexte n'est pas caractérisé par des défis technologiques spécifiques, mais les questions générales liées aux technologies numériques s'y manifestent de manière particulièrement tangible. Ceci notamment parce que des données personnelles particulièrement sensibles sont traitées – à la fois en ce qui concerne les individus en anticipation de leur fin de vie et les proches héritiers.

D'un point de vue technologique, il s'agit d'une part de savoir où et comment les données correspondantes sont conservées et, surtout, comment elles sont cryptées (2.6.1). Parmi les aspects technologiques à évoquer figure également la question de savoir quelles technologies doivent être considérées comme des « *enablers* » d'applications, services et outils numériques futurs ou améliorés et sont considérées comme tels par ceux qui développent aujourd'hui ces offres (2.6.2). Parallèlement, il apparaît que les applications, services et outils des catégories c) et d) sont fortement dépendants des développements technologiques dans le domaine de l'intelligence artificielle (IA). En font partie, d'une part, les capacités de l'IA à identifier les événements de la vie des personnes à partir des données qu'elles ont laissées en ligne et à les rendre utilisables pour l'interaction numérique avec une personne décédée et, d'autre part, les développements dans le domaine des chatbots qui, avec les possibilités des *Large Language Models* (LLM), dont l'exemple le plus connu est ChatGPT (2.6.3). Parmi les aspects technologiques, la question omniprésente du *second loss*, c'est-à-dire le risque toujours présent de perdre des données de personnes décédées qui sont particulièrement importantes pour elles-mêmes, mais surtout pour leurs proches, parce qu'un fournisseur n'existe plus ou parce qu'une technologie – par exemple, un format de stockage – est remplacée par de nouvelles approches et devient ainsi obsolète, joue également un rôle particulier (2.6.4). C'est à ces questions que le présent sous-chapitre est consacré.

2.6.1. Stockage des données et cryptographie

La place importante qu'occupe la question du stockage des données numériques et de leur cryptage, est illustrée par le fait que tous les interlocuteurs

²⁶ Avec contribution de Florian Evéquo.

rencontrés dans le cadre de cette étude ont évoqué ce sujet après avoir été interpellés sur les défis technologiques auxquels ils étaient confrontés. De nombreux développeurs, notamment de la catégorie a) (fournisseurs de plateformes de planification de l'héritage numérique et de prévoyance funéraire) tiennent à ce que les données de leurs clients soient stockées en Suisse. Des partenariats stratégiques ont parfois été conclus à cet effet, par exemple, pour garantir que les données restent accessibles aux utilisateurs, même si la plateforme qui les gère devait être fermée. Les avantages d'une conservation des données dans le pays où le service est proposé sont évidents. Les exploitants des serveurs, mais également l'accès aux données par les parties concernées ou par des tiers, sont soumis aux mêmes dispositions légales en matière de protection des données. Ces dispositions peuvent être communiquées à la clientèle de manière compréhensible.

La majorité des applications, services et outils dans le domaine du *Digital Afterlife* sont toutefois fournis dans un environnement international. Dans ce cas, le traitement de la question de savoir où et selon quelles normes les données sont conservées s'avère très hétérogène. Selon notre analyse des données disponibles auprès des prestataires examinés de plus près, il apparaît que nombre d'entre eux attachent une grande importance au fait de stocker les données des utilisateurs sur des serveurs situés dans le pays où l'entreprise a son siège. En effet, les instances – principalement étatiques – autorisées à accéder aux données personnelles conservées et les raisons de cet accès varient fortement selon la législation nationale. Les prestataires de services de *Cloud Computing* et d'autres services d'hébergement dont les serveurs sont situés aux États-Unis sont particulièrement visés. Dans ce pays, le cadre juridique accorde aux autorités publiques des pouvoirs de surveillance et d'accès aux communications électroniques et aux données stockées sur des serveurs aux États-Unis bien plus étendus que ceux dont elles disposent sous le régime du règlement général sur la protection des données (RGDP) en Europe – et ceci même si les personnes concernées ne vivent pas aux États-Unis et si les données sont stockées hors du pays.

Le stockage n'est toutefois pas le seul aspect de la sécurité des données qui revêt une importance particulière dans le contexte du *Digital Afterlife*. Cela vaut également pour la thématique du cryptage. Sur internet et dans les services de messagerie les plus utilisés, le cryptage des données et de leur transmission est aujourd'hui la norme. L'objectif de toutes les méthodes de cryptage est d'empêcher un tiers non autorisé de les lire. Il s'agit d'une part de garantir la transmission sécurisée des données, par exemple, d'un utilisateur vers une

plateforme et d'autre part d'éviter que les données numériques stockées sur une plateforme puissent être lues par un tiers non autorisé. Il va de soi que la protection contre l'accès indésirable aux données est particulièrement importante dans le domaine du *Digital Afterlife*, puisque des données personnelles sensibles sont en jeu.

Dans le présent contexte, le cryptage des données joue un rôle important d'un point de vue technologique. En effet, il détermine en fin de compte si des tiers non autorisés ont la possibilité d'accéder aux données que nous confions aux prestataires. Le cryptage consiste à transformer des données, traitées, par exemple, dans un programme de texte sur un ordinateur et disponibles en texte dit « clair », en un texte chiffré. Ce texte n'est plus lisible et ne saura être décrypté qu'à l'aide d'une clé. Cette clé n'est pas détenue par le service qui transmet et/ou stocke les données, mais par le service qui les utilise. S'ils sont cryptés de manière conforme, les documents qui contiennent les dernières volontés d'une personne, par exemple, ne devraient en principe pas être lisibles par des tiers tant qu'ils se trouvent sur les serveurs de la plateforme du prestataire de services de la catégorie a), mais n'être décryptés que lorsqu'ils sont affichés pour la personne qui a été déterminée afin d'exécuter ses dernières volontés. Le cryptage s'applique ainsi aussi bien au stockage qu'à la transmission de données.

Aussi importantes qu'elles soient pour la sécurité des données, les méthodes de cryptage ne sont pas sans vulnérabilité. Celle-ci peut reposer sur différentes causes. Les attaques dites par « force brute » consistant à deviner une clé de cryptage RSA ou AES-256 avec les technologies actuelles sont vouées à l'échec. Toutefois, les progrès techniques, notamment l'informatique quantique, pourrait à moyen terme être en mesure de casser les protocoles asymétriques tels que RSA. Par contre, il est largement admis que la méthode AES-256 résistera aux attaques quantiques. Toutefois, une autre vulnérabilité repose sur les processus, y compris humains, utilisés pour sécuriser le système. Par exemple, si les clés de cryptage sont stockées de façon peu sécurisée chez un prestataire de services, ou si un attaquant parvient à se faire passer pour le prestataire auprès d'un client et extorquer ses accès, les données seront alors compromises. La qualité des processus mis en place côté fournisseur (paramétrage des systèmes de sécurité, règles de traitement), mais également côté client (par ex. authentification à plusieurs facteurs) jouent donc un rôle clé pour assurer la sécurité du système dans son ensemble.

Les méthodes de cryptage

Différentes méthodes sont utilisées pour le cryptage des données numériques et différents standards se sont développés.²⁷ Les procédés symétriques et asymétriques sont les plus courants. Alors que les premiers utilisent la même clé pour le cryptage et le décryptage, les seconds se basent sur le principe qu'une clé publique et une clé privée sont nécessaires pour transmettre des données cryptées ou pour les décrypter à la réception. Parmi les méthodes de cryptage les plus répandues, on trouve la méthode symétrique AES-256 et les méthodes asymétriques de cryptage RSA ou de proxy-re-encryption. Pour la transmission de données, le cryptage de bout en bout est considéré comme la norme. Un grand nombre des plateformes étudiées utilisent une ou plusieurs de ces méthodes et dévoilent aux utilisateurs de manière transparente la norme selon laquelle le cryptage est effectué chez elles.

AES-256 signifie « Advanced Encryption Standard ». Ce standard utilise une longueur de clé de 256 bits. Cela le rend particulièrement sûr. Un attaquant devrait en théorie tenter 2256 combinaisons différentes pour deviner la clé, un chiffre qui correspond environ au nombre d'atomes dans l'univers visible. Autrement dit, casser le code demanderait d'essayer un nombre inimaginable de combinaisons possibles, processus qui exigerait des millions d'années de temps de calcul avec les capacités numériques contemporaines. Ainsi, AES-256 est aujourd'hui également utilisé par des entreprises utilisant, par exemple, la signature numérique de documents et qui dépendent pour cela des niveaux de sécurité les plus élevés.²⁸

Les autres méthodes de cryptage utilisées sont la norme RSA ou la méthode de ré-encryptage par proxy. Alors que RSA (Rivest, Shamir et Adleman sont les noms des inventeurs de l'algorithme utilisé pour cette méthode) décrit une méthode de cryptage asymétrique considérée comme particulièrement sûre, la méthode proxy utilise un serveur tiers qui se situe en quelque sorte entre l'appareil de l'utilisateur et l'internet, et qui intercepte les données cryptées en cas d'éventuelles attaques. Cette méthode offre une sécurité particulièrement élevée, notamment pour la transmission des données, mais nécessite un haut niveau de confiance envers le ser-

²⁷ Pour un résumé succinct, voir p. ex. <https://www.kaspersky.fr/resource-center/definitions/encryption> (consulté le 30 mai 2023).

²⁸ Cf. p. ex.: <https://www.skribble.com/de-ch/blog/aes-verschlusselung/> (consulté le 30 mai 2023).

veur proxy. Pour la transmission de données, c'est le cryptage de bout en bout, c'est-à-dire l'exigence que les données ne soient visibles en texte clair qu'une fois qu'elles sont arrivées chez le destinataire, qui représente la norme aujourd'hui. Cette méthode garantit que les données demeurent cryptées tout au long de la transmission et ne peuvent donc pas être interceptées par des tiers.

Dans la pratique, la question du cryptage n'est pas seulement importante pour la sécurité du stockage et de la transmission des données, mais aussi pour la question de l'accès des prestataires des applications, services et outils aux comptes de leurs clients. Différentes approches sont utilisées à cet égard, toujours pour des raisons de respect de la vie privée et pour des raisons de sécurité. Les unes sont organisées de manière à ce que les prestataires n'aient aucune possibilité d'accès et mettent uniquement la plateforme à disposition. Les données des clients, protégées par un mot de passe, ne sont donc accessibles qu'à ces derniers et aux « gardiens » qu'ils ont désignés. Si ces derniers perdent leurs accès, les données gérées sur la plateforme ne sont plus accessibles. Une récupération du mot de passe n'est pas prévue par le service. En conséquence, ces plateformes ne peuvent fournir que peu d'informations sur la manière dont les clients utilisent concrètement leur offre. Pour éviter le scénario de la perte de données, d'autres plateformes offrent la possibilité de récupérer les mots de passe ou, dans des cas bien définis, d'accéder aux données des utilisateurs. Ceci s'explique également – en particulier dans le cas des plateformes appartenant à la catégorie b) – par des raisons de sécurité. Les prestataires doivent avoir la possibilité d'intervenir pour pallier les abus des espaces sécurisés par des clients souvent anonymes. Les petits fournisseurs qui proposent des services personnels dans le domaine de l'accompagnement du deuil ou de la messagerie post-mortem travaillent parfois entièrement avec des solutions *Cloud* traditionnelles, auxquelles les clients et les fournisseurs ont tous deux accès.

D'un point de vue juridique et éthique, la transparence concernant le cryptage, et donc la sécurité du stockage et de la transmission des données représentent des éléments importants en vue du consentement (voir à ce sujet le chapitre 4.2). Dans le contexte général de la présente étude, la problématique de la perte potentielle de données, qui pourrait résulter aussi bien de la disparition d'un prestataire – y compris le fournisseur de l'infrastructure de stockage – que de l'absence de normes de sécurité ou de cryptage, occupe également une place importante (cf. à ce sujet 2.6.4 ci-dessous).

La consommation énergétique comme défi technologique

Un aspect non négligeable de toute considération des enjeux technologiques en lien avec les outils numériques, réside dans leur consommation d'énergie et de l'empreinte environnementale qui en résulte. Si dans un secteur comme les *Death Techs* et *Grief Techs*, l'utilisation des applications – notamment d'applications basées sur l'intelligence artificielle, particulièrement gourmandes en consommation d'énergie – devait augmenter à grande échelle, une telle généralisation de l'usage contribuerait à une croissance de la consommation qui représente un grand défi en termes de durabilité. En effet, il est estimé que la proportion du secteur numérique dans son ensemble (centres de calcul, transmission, appareils) atteint 7% de la consommation mondiale en électricité (Franz 2021), taux que l'IEA (*International Energy Agency*) estime à 1% pour les centres de calcul et 1% pour les infrastructures de transmission.²⁹ Les estimations quant à la proportion du secteur numérique dans la production mondiale de gaz à effet de serre varient entre 1,5% et 4%, ce qui vaut toujours pour le secteur entier dont les *Death Techs* et *Grief Techs* ne représentent qu'une niche. Les variations de ce taux s'expliquent entre autres par la diversité des facteurs inclus dans les estimations (p. ex. production et recyclage des appareils, extraction des matières premières, voir p. ex. The Shift Project 2018).

Les scénarios quant à l'évolution de ces taux varient beaucoup, dû au fait notamment d'incertitudes quant à la diffusion future de technologies à consommation particulièrement élevée comme les réseaux 5G, la Blockchain (voir à ce sujet p. ex. Braun Dubler et al. 2020, 242) ou le Metaverse, mais aussi des progrès réalisés en efficacité énergétique. De manière générale, toutefois, il est estimé que la consommation en énergie du secteur et ses émissions de CO₂ ne cesseront de croître malgré les gains en efficacité réalisés. Si elle se confirmait, cette évolution irait, dans tous les scénarios, à l'encontre des objectifs fixés pour la réduction des émissions CO₂ (voir p. ex. Grünwald & Caviezel 2022).

La diffusion généralisée et l'utilisation croissante des outils numériques soulèvent également des inquiétudes liées à la justice intergénérationnelle. Les générations actuelles bénéficient largement des avantages offerts par ces technologies, mais l'impact environnemental auquel leur usage contri-

²⁹ <https://www.iea.org/energy-system/buildings/data-centres-and-data-transmission-networks> (consulté le 30 juillet 2023).

bue est à même de léser les générations futures, en limitant leurs ressources et leur qualité de vie. Même si la contribution des outils du *Digital Afterlife* est encore négligeable, ces aspects sont à prendre en compte pour toute évaluation.

Sous l'angle de cet impact sur l'énergie et les ressources, toute évolution qui conduirait à un usage plus fréquent de nouveaux outils numériques – en l'occurrence un usage accru de plateformes de gestions d'information et de prévoyance funéraire ou alors d'offres dans la catégorie survie numérique – doit être vue d'un œil critique. Parmi d'autres concepts, le principe de sobriété numérique vise à appréhender ce nécessaire regard critique. Il convient également de prendre en considération le *Digital Afterlife* dans les démarches politiques visant à inciter le secteur du numérique à réduire davantage son empreinte et à se saisir du potentiel en économies.

2.6.2. La place de l'identité électronique

Selon certains développeurs, actifs notamment dans la catégorie des services de gestion de données, la mise en œuvre de ces services, ainsi que la diffusion de ces prestations seraient rendues beaucoup plus faciles si la validation numérique de documents officiels était rendue possible, notamment dans les échanges avec des instances étatiques. Dans ce contexte, c'est avant tout l'identité électronique (e-ID) qui est mentionnée.³⁰ Cet outil permet de s'identifier officiellement sur des plateformes numériques, ce qui est nécessaire pour tout acte officiel, exigeant actuellement, par exemple, la remise d'une pièce d'identité. Ainsi, des processus de validation d'un document de prévoyance – tel un mandat pour cause d'incapacité – ne sont pensables par voie électronique uniquement lorsque l'identification de l'émetteur peut se faire de manière sûre et fiable. Idem pour le déclenchement des avis de décès et des démarches qui s'ensuivent. Ces processus sont largement plus numérisés, selon notre interlocuteur D1, en Finlande par exemple. Il s'agit d'options qui facilitent beaucoup la gestion de documents et la mise en œuvre de dispositions concernant la prévoyance funéraire. Cela sert non seulement l'objectif primordial des plateformes, mais augmente également la pertinence des prestations pour les clients et bénéficiaires potentiels.

³⁰ Pour le projet suisse en cours pour une e-ID étatique, voir <https://www.bj.admin.ch/bj/fr/home/staat/gesetzgebung/staatliche-e-id.html> (consulté le 10 août 2023).

Dans ce contexte, sont également mentionnées les opportunités offertes par les processus basés sur la blockchain.³¹ Certains acteurs estiment que leurs applications pourraient bénéficier de cette approche, lorsqu'elle est admise pour la gestion et la reconnaissance juridique d'un processus de validation, de sorte, par exemple, à compléter les prestations offertes actuellement par un notaire. À l'évidence, il ne s'agit cependant pas d'options technologiques en développement, mais d'options disponibles dont il importe de (re)définir le cadre légal. Ces processus sont en cours, indépendamment des applications potentielles dans les applications *Death Tech* et *Grief Tech*. Il reste à observer de quelle manière les outils seront utilisés dans le contexte de ces applications, une fois que le cadre légal sera défini.

2.6.3. Les implications de l'intelligence artificielle

Lorsque, fin novembre 2022, la société OpenAI a mis à disposition du grand public son chatbot ChatGPT, l'évolution rapide dans le domaine de l'intelligence artificielle (IA) dite générative est devenue visible pour le grand public.³² Cette démocratisation de l'IA générative suscite depuis des débats autour des opportunités et des risques de ces technologies. Ces débats influent sur le contexte des questions traitées dans cette étude.³³ En effet, l'utilisation, les possibilités et les limites de l'IA jouent depuis longtemps un rôle important dans le débat sur le *Digital Afterlife*. D'une part, les questions relatives à la possibilité de créer, au moyen de systèmes technologiques, des personnes virtuelles³⁴ qui, en tant

³¹ Voir à ce sujet entre autres l'étude TA-SWISS 73/2020, Braun-Dubler et al. 2020, à télécharger ici : <https://www.ta-swiss.ch/fr/blockchain> (consulté le 5 juin 2023).

³² L'intelligence artificielle générative désigne les systèmes algorithmiques capables de générer à partir de quelques mots-clés seulement des bouts de texte, des vidéos ou des images. L'IA générative ne fonctionne uniquement d'après des probabilités, concernant les séquences de mots qui s'ensuivent dans un texte. Pour ce faire, elle repose sur un *Large Language Model* tel que GPT (*Generative Pre-Trained transformer*), qui est le modèle permettant au système d'identifier, sur la base des données avec lesquelles il fut entraîné, les séquences de mots les plus probables, amenant par là une qualité de texte qui semble proche d'un entretien avec une personne réelle. Voir pour un bon résumé le Document de réflexion publié par TA-SWISS ici : <https://www.ta-swiss.ch/app/uploads/2023/04/Themenpapier-ChatGPT-FR.pdf> (consulté le 15 juin 2023).

³³ Cf. p. ex. les développements cités dans l'article largement discuté de Charlotte Gee dans MIT Technology Review, « Technology that lets us "speak" to our dead relatives has arrived. Are we ready? », <https://www.technologyreview.com/2022/10/18/1061320/digital-clones-of-dead-people> (consulté le 30 mai 2023).

³⁴ Le terme de « verstone » sera employé dans la suite de cette étude pour désigner ce type d'entité, voir p. ex. chapitre 4.1 ci-dessous.

qu'avatars, robots ressemblant à des êtres humains, ou simplement en tant qu'agent conversationnel, seraient en mesure de continuer à exister pleinement après la mort physique de la personne, ont suscité un grand intérêt. D'autre part, l'attention du grand public est particulièrement marquée pour les approches visant à rendre possible une conversation continue avec des personnes décédées après leur mort, c'est-à-dire les *chatbots* – désignés, rappelons-le, de *deadbots* dans le débat actuel – capables de converser avec des personnes vivantes même de manière posthume. Font également partie de ce domaine les manifestations du *Digital Afterlife* qui donnent l'impression de maintenir artificiellement en vie une personne, même des années après sa mort – avec son consentement ou à son insu – en utilisant des technologies de génération d'images et de vidéo dans le cadre d'un *deep fake*.

Les questions relatives à l'utilisation et au développement de l'IA concernent donc en particulier les applications que nous avons classées ci-dessus dans les catégories c) et d). En particulier, lorsqu'il s'agit d'applications impliquant une communication *two-ways* (cf. chapitre 2.2.5 ci-dessus). Alors que dans le cas d'une communication *one-way*, les personnes décédées restent « passives » et les survivants ne reçoivent que des messages préformulés par les défunts avant leur mort, la communication *two-ways* se caractérise par le fait que les personnes décédées demeurent présentes dans la vie des vivants d'une façon qui les fait apparaître actives, et sont donc numériquement réanimées.³⁵

Pour les besoins de la présente étude, l'objectif n'est pas de présenter en détail les avancées en matière d'intelligence artificielle.³⁶ Il s'agit plutôt d'exposer brièvement les possibilités et les défis de l'IA en ce qui concerne les applications, services et outils qui visent la survie numérique. Pour illustrer les questionnements que soulèvent les échanges avec des *versonnes*, référence est souvent faite au fameux épisode de la série « Black Mirror » qui, lors de sa première diffusion en 2013, a pour beaucoup de spectateurs permis de prendre conscience,

³⁵ Voir pour une vue d'ensemble et quelques implications éthiques des *deadbots* per exemple l'avis no. 3 du 15 septembre 2021 du Comité national pilote d'éthique du numérique (France) sur les enjeux des agents conversationnels: <https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/2022-02/Avis%20n%C2%B03%20agents%20conversationnels%20enjeux%20d%27%C3%A9thique.pdf> (consulté le 2 juillet 2023).

³⁶ Récemment, ceci a notamment été fait dans le cadre de l'étude TA-SWISS intitulée « Quand les algorithmes décident à notre place : opportunités et risques de l'intelligence artificielle » (Christen at al. 2020). Pour un état des lieux dans la perspective de l'évaluation des choix technologiques, référence est faite ici à cet ouvrage et la communication qui l'accompagne de la part de TA-SWISS : <https://www.ta-swiss.ch/fr/intelligence-artificielle> (consulté le 30 mai 2023).

pour la première fois, de la thématique des avatars numériques qui visent à pérenniser la présence d'une personne au-delà de sa mort. L'épisode dont il est question a beaucoup inspiré les débats académiques en la matière. Cet épisode – intitulé « Be right back » (cf. Netflix 2013) – traite de la mort par accident d'un jeune homme dont la fiancée accepte de créer une version artificielle. Cette version est créée par une entreprise sur base des traces laissées dans la sphère numérique par le fiancé. Initialement, l'interaction avec le défunt, uniquement par texte, semble conforter la protagoniste dans son immense deuil. Au fur et à mesure des échanges avec son compagnon réanimé, le caractère artificiel de plus en plus tangible de celui-ci lui fait perdre ses repères. Ceci s'accroît même lorsque la protagoniste accepte de faire « incarner » le bot – en tant que service expérimental – en une forme de robot androïde, présent physiquement dans son quotidien. L'épisode se termine en mettant en exergue le grand écart entre le comportement de la personne artificielle et le comportement qu'aurait eu le vrai compagnon de son vivant. L'épisode conclut sur la perte d'intérêt pour les échanges avec cet androïde.

Avec le documentaire coréen « Meeting You » de 2019 (cf. chapitre 4.1 à ce sujet), l'épisode « Be right back » a servi de base pour d'innombrables discussions du *Digital Afterlife* et de son influence sur le deuil des personnes concernées. Mais « Be right back » aborde également, outre les questions ouvertes sur les effets de telles technologies sur le deuil humain, les limitations éprouvées par les humains dans le contact avec des systèmes algorithmiques et/ou robotiques. Le personnage artificiel de Ash – c'est le nom du protagoniste décédé dans « Be right back » – n'est pas en mesure d'établir une conversation comparable à celle qui était possible avec Ash vivant. Il manque à la personne virtuelle ce qui fait de l'être humain un être humain, et il manque également une concordance ressentie entre les modes de réaction de la personne réelle et de la personne virtuelle. Dans l'épisode de « Black Mirror », les simples échanges par texte avec le *deadbot*, avatar numérique du défunt, ne provoquent pas de réaction de rejet, mais suscitent au contraire un intérêt grandissant. C'est l'androïde d'apparence très réaliste, étape ultime de la réanimation du défunt, qui exacerbera la nature artificielle des interactions et mettra la protagoniste principale dans une situation d'inconfort insupportable.

« Be right back » a dix ans. Mais cet épisode montrait déjà clairement l'un des défis. Les outils d'IA sont depuis longtemps capables de collecter (« *scaper* ») les données que les personnes vivantes laissent derrière elles à travers leurs différentes activités numériques et d'établir des profils étonnamment précis de la personne. Nous en faisons l'expérience au quotidien dans les suggestions

algorithmiques de musique sur nos plateformes préférées ou de contacts dans les réseaux sociaux. Ces outils sont également tout à fait capables d'analyser les voix et d'y déceler, par exemple, des états émotionnels. Pendant longtemps, la capacité d'outils d'IA à tenir des conversations similaires à celles que tiennent de vraies personnes a semblé très limitée. Dans ce contexte, l'apparition de ChatGPT représente une marque importante, non seulement pour bien des domaines professionnels et privés, mais également dans le contexte du *Digital Afterlife*. En effet, ChatGPT a mis en évidence ce dont une intelligence artificielle générative est capable lorsqu'elle peut s'appuyer sur les *Large Language Models* (LLM) déjà disponibles aujourd'hui. Ce sont ces LLM qui permettent en fin de compte de créer un modèle tel que GPT, qui permet une conversation avec un bot, certes, mais toujours beaucoup plus proche de la conversation entre personnes réelles.

Dans ce contexte, il est important de garder en vue que le modèle GPT-3, utilisé jusqu'à présent dans ChatGPT, appartient encore à la catégorie des modèles dits unimodaux. Ceci signifie qu'il ne peut traiter que du texte et générer sa sortie sous forme de phrases concordantes. Les modèles plus récents, tels que GPT-4, sont multimodaux. Ils peuvent donc utiliser non seulement du texte, mais aussi des sons ou des images et les intégrer dans la conversation. Il est évident que la conversation avec des modèles, fonctionnant de cette manière, pourra résulter en une sensation encore plus proche de la réalité, plus directe et plus complexe que la conversation avec les bots de type ChatGPT. De plus, les modèles plus avancés ont été entraînés avec un nombre encore plus important de paramètres d'analyse et de textes, ce qui augmente encore la qualité et le réalisme des réponses fournies par un bot fonctionnant avec GPT-4. On peut donc partir du principe que les développements survenus dans le domaine de l'IA générative – rien que durant l'élaboration du présent rapport – vont contribuer à ce que l'usage d'un *deadbot* soit désormais appréhendé comme encore moins éloignée de la vie réelle. Pour que ce mouvement continue, il est bien sûr nécessaire aussi que la qualité de la voix et de l'apparence des personnes artificielles s'améliore et devient moins synthétiques. Avec le modèle Vall-E de Microsoft, il suffit de trois secondes d'enregistrement vocal pour produire une voix artificielle proche de la voix de la personne réelle.³⁷ Il est difficile d'estimer la vitesse à laquelle la conversation avec un interlocuteur virtuel, dont les réponses sont basées sur des modèles comme GPT ou Vall-E, présentera une qualité durable-

³⁷ Cf. P.ex. <https://arstechnica.com/information-technology/2023/01/microsofts-new-ai-can-simulate-anyones-voice-with-3-seconds-of-audio/> (consulté le 30 mai 2023).

ment satisfaisante au niveau du texte, de la voix et, le cas échéant, de l'image. Mais il paraît judicieux de partir du principe que cela sera possible bientôt et qu'un obstacle technologique empêchant les personnes intéressées d'utiliser de tels *deadbots* sera ainsi levé.

L'entreprise sud-coréenne Deepbrain.ai a déjà fait de grands progrès sur cette voie avec son application re;memory.³⁸ En effet, cette application permet à des personnes – dans une salle à usage exclusif de l'entreprise, donc physiquement à un endroit déterminé – de mener une conversation avec l'image artificielle de la personne décédée, appelée « *digital twin* ». L'essentiel est que cette image de la personne décédée soit en mesure de répondre et se « comporter » de manière très similaire à la personne décédée, tant au niveau du contenu que des mouvements de la voix, de la mimique et des gestes. Pour rendre cela possible, il faut actuellement environ sept heures de matériel vidéo enregistré, des séquences de voix et d'images, ainsi que le paiement d'une somme considérable d'au moins 10'000 dollars en une seule fois et de 1'200 dollars de manière récurrente – pour chaque « rencontre » avec l'avatar d'une demi-heure. Pour rendre son service possible, Deepbrain.ai utilise différentes approches qui relèvent de l'intelligence artificielle. Parmi celles-ci, le *Natural Language Processing*, la reconnaissance de la voix et la synthèse d'images, c'est-à-dire une approche d'IA générative qui sert également de base pour créer les réponses que donne ce jumeau numérique de la personne décédée.

re;memory est bien entendu encore loin d'un scénario « *Be right back* », dans lequel l'avatar numérique est incarné dans un robot androïde à usage domestique. L'application n'est pas seulement controversée, elle est également difficile d'accès – car géographiquement non flexible – et fort coûteuse, ce qui la rend exclusive. Mais elle a tout de même attiré beaucoup d'attention, car elle est parmi les offres qui montrent que de nombreux facteurs technologiques sont déjà réunis pour rendre possibles de telles applications *two-ways*. Ces applications ont l'air suffisamment authentiques, même au regard du « comportement » optique de la personne créée artificiellement. Si, à l'avenir, de courts extraits de films avec la personne décédée, ainsi que de courts enregistrements audio, devaient suffire, les conditions technologiques pour une diffusion accélérée de ce type d'applications se verraient réunies. Au-delà de l'évolution technologique demeure toutefois le phénomène de la vallée de l'étrange décrit plus haut qui

³⁸ Cf. <https://rememory.deepbrain.io/en> (consulté le 30 mai 2023). Voir également ci-dessus, chap. 2.5.

pourrait provoquer des réactions émotionnelles négatives, passé un certain niveau de réalisme dans l'interaction avec un *deadbot*.

2.6.4. La problématique du *second loss*

Le terme du *Digital Afterlife*, mais encore plus l'idée d'une « immortalité numérique », présupposent une stabilité quasi-éternelle des données et des mémoires numériques stockées sur une plateforme, ou d'une entité virtuelle animée par IA et disponible chez un prestataire particulier. Or, il s'avère que la confiance dans cette stabilité, notamment dans les supports numériques, n'est pas justifiée. Bien des composantes hardware ou software – l'on pense à la cassette VHS, aux disques floppy, mais aussi à des formats de fichiers courants ou des logiciels entiers – ont disparu au fil du temps, entraînant avec eux souvent des multitudes d'œuvres importantes, de travaux onéreux, et de souvenirs uniques nous liant de façon précieuse à des personnes décédées. Les services d'archives du monde entier ont rapidement pris conscience du risque lié aux supports et formats numériques et ont développé, parfois avec bien des difficultés, des stratégies pour garantir le maintien des biens leur étant confiés.

La problématique technologique sous-jacente concerne le phénomène de l'obsolescence. Ce phénomène désigne précisément la perte de valeur d'usage d'un produit ou d'un service, en raison du fait qu'il est techniquement dépassé. Dans la sphère numérique, ce phénomène est bien connu. Qu'il s'agisse d'un smartphone vieux de dix ans ou d'une plateforme internet dont les updates ne sont plus garanties. L'utilisation de ce produit ou de ce service devient rapidement impossible, et il arrive souvent que le produit lui-même soit abandonné par le producteur au profit d'une version plus récente. Tous ces processus peuvent, bien évidemment, se produire également avec des héritages numériques, qui peuvent occuper une place particulièrement importante soit pour les créateurs, soit pour les héritiers numériques.

Dans le contexte du *Digital Afterlife*, c'est Paul Stokes (2015) qui a rendu attentif à la problématique de la disparition des données numériques d'une personne. Cette disparition peut signifier, pour ses proches ou d'autres personnes attachées au défunt, une sorte de « *second death* ». En effet, cette disparition représenterait, selon Stokes, la mort « sociale » de la personne, ce qui signifie que la personne dont les données sont effacées ou deviennent, pour des raisons technologiques, inutilisables, est oubliée par la société. La peur de cette « deuxième mort » se focaliserait dès lors sur le sort de la personne qui décède, et non pas, comme le critique Debra Bassett (2020, 2022) sur les héritiers – in-

tentionnels ou accidentels – des mémoires digitales. Ceux-ci risqueraient pourtant de perdre des données jugées indispensables pour maintenir des liens forts avec les défunts.

C'est la raison pour laquelle Bassett préfère le concept de *second loss*. C'est avec ce concept qu'elle désigne la peur de l'effacement – volontaire ou involontaire – des données à travers lesquelles les personnes endeuillées gardent le contact avec les défunts. La crainte ressentie porte sur la perte d'accès aux supports où ces données sont stockées (ce qui peut se produire également à travers le non-paiement de factures et la faillite des entreprises), ou alors l'expérience de l'obsolescence technologique, qui amène la perte des données auxquelles on est attaché. Selon Bassett, cette perte est particulièrement éprouvante, puisque les supports numériques vont de pair avec une proximité particulière qui est rendue possible par les outils digitaux, ne serait-ce que car la plupart des plateformes – intentionnelles ou accidentelles, à but spécifique ou à but général – sont de fait utilisées sur les smartphones, et sont donc littéralement toujours à portée de main. C'est pourquoi, aux yeux de Bassett, il convient d'attribuer une importance particulière à l'obsolescence technologique : « *In a digital landscape, the bereaved feel closer to the dead because they are immediately accessible through everyday smart technology, rather than analogue memories such as keepsakes, which are sometimes kept in dusty boxes stored in attics. Yet the digital landscape also brings with it the possibility of technical obsolescence. Accidental deletion and a lack of access to digital memories and messages create a new vulnerability for the bereaved as those who lose posthumous digital memories and messages experience a second loss.* » (Bassett 2020, 84)

Ainsi, la problématique du *second loss* représente un défi technologique particulier en lien avec le *Digital Afterlife*. Pour les applications, services et outils qui sont intentionnellement utilisés, il convient d'assigner la responsabilité pour garantir la continuité technologique (de même que la possibilité de télécharger toutes les données en cas de faillite, de vente ou d'abandon de la plateforme) aux développeurs et à la société responsable pour le service. En revanche, ceci est bien plus difficile pour les applications – telle la messagerie sur nos smartphones – dont l'usage dans le contexte du *Digital Afterlife* est accidentel. Ici, la peur de perdre les souvenirs numériques par un simple geste d'inattention – ou alors parce qu'un numéro de portable est réattribué (voir l'exemple chez Sofka 2020, 64) – peut effrayer les personnes endeuillées et constitue donc un élément auquel les entreprises, même les grandes, devraient porter attention.

2.7. Conclusion

L'objectif de ce chapitre était de brosser le tableau du paysage de la *Death Tech* et de la *Grief Tech* afin de mettre en lumière les applications, services et outils et les acteurs du *Digital Afterlife* qui marquent ce domaine, maintenant et potentiellement dans le futur. Ainsi, le chapitre a délibérément mis l'accent sur les offres existantes et, en partie, sur les offres prévisibles ainsi que sur les perspectives de leurs développeurs. Le chapitre suivant se concentrera sur les utilisateurs de ces offres et sur les professionnels qui travaillent avec ces offres. Afin d'assurer la transition vers le chapitre suivant, il convient de souligner encore une fois trois aspects qui ont été mis en évidence dans le présent chapitre.

2.7.1. Hétérogénéité des applications et ubiquité du contact avec le défunt

Il convient tout d'abord d'évoquer la grande diversité de manifestations du *Digital Afterlife* qui entrent dans le champ d'application de la présente étude. La délimitation n'est pas toujours entièrement nette, par exemple lorsque des cabinets d'avocats proposent sous leur toit une partie d'un service de la catégorie a). Or, pour bien cerner ce champ d'application, il est essentiel de rappeler qu'il existe certes un nombre difficilement chiffrable d'offres relevant des technologies à but spécifique, mais que la plupart des utilisateurs entrent en contact avec des facettes du *Digital Afterlife* par le biais des technologies à but général, notamment les réseaux sociaux (cf. Kasket 2020). Même si, généralement, le nombre d'utilisateurs sur les plateformes à but spécifique demeure faible et même si, dans le débat public, une grande partie de l'attention se concentre actuellement sur les offres qui permettent une conversation *two-ways* et utilisent pour cela l'intelligence artificielle, il vaut la peine de rappeler que ces plateformes à but général représentent, à travers l'un des différents usages qu'elles permettent de faire, un *hotspot* principal du *Digital Afterlife*.

La plupart des applications concernées opèrent dans un environnement international et échappent donc dans une certaine mesure à la législation suisse. En d'autres termes, celui qui souhaite utiliser une certaine application trouvera un moyen de le faire. Aussi important que la réglementation sera donc la manière dont nous encadrons les offres en question, les connaissances que les professionnels dans le domaine de l'accompagnement de personnes endeuillées en ont, ainsi que l'accès des personnes désireuses d'utiliser ces offres – toujours dans le souci de permettre une utilisation autodéterminée et bienfaisante.

Il convient de mentionner un aspect qui peut paraître insignifiant et évident, mais dont les conséquences pratiques ne sont pas négligeables : une bonne partie des services dont il est question ici ne sont pas conçus principalement pour l'usage sur un ordinateur traditionnel, mais sous forme d'app pour être utilisés sur les smartphones. En misant sur le smartphone, ces applications contribuent donc au fait que toute information liée au décès d'une personne, sous quelle forme que ce soit, nous parvient au cœur de notre quotidien, indépendamment de l'endroit où nous nous trouvons physiquement. Cela signifie que les applications, services et outils du *Digital Afterlife* contribuent pour une part importante au fait que la mort n'a peut-être jamais été aussi proche des contemporains qu'elle peut l'être à travers les appareils numériques que nous portons sur nous.

2.7.2. Beaucoup de choses sont possibles, mais sont-elles souhaitables ?

Pour le grand public, ce sont les *deadbots*, les avatars et les *deep fakes* qui semblent attirer la lumière. Il s'agit d'applications faisant partie de la communication *two-ways* et qui ont récemment profité d'importants progrès technologiques. Dans le domaine du *Digital Afterlife*, beaucoup de choses qui étaient impensables, il y a peu, semblent devenues plus réalistes récemment. D'autant plus, il est central de s'interroger sur des questions comme celles-ci : Dans quelle mesure le faisable est-il vraiment souhaitable ? Et quelles sont les possibilités de prévenir les abus – par exemple, la réanimation involontaire d'une personne sous forme de *deep fake* ?

Il faut se méfier d'une tendance à se focaliser avant tout sur les risques et à reléguer à l'arrière-plan les opportunités importantes qui s'offrent à nous. Dans le domaine des applications du *Digital Afterlife*, le regard porté sur les multiples offres qui existent déjà montre que ces opportunités ne résident pas uniquement dans une éventuelle utilité pour le travail de deuil, mais aussi et surtout dans l'élargissement de l'éventail des possibilités à notre portée en matière de deuil et de gestion de la finitude humaine. À ce titre, le chapitre 4.1 a pour objectif de discuter quelques questions philosophiques fondamentales suscitées par cette importante caractéristique humaine.

Enfin, l'examen des offres existantes montre que le domaine du *Digital Afterlife* est très fortement poussé par des acteurs économiques. Néanmoins, les entretiens avec les développeurs (cf. chapitre 2.4 ci-dessus) montrent que de nombreux projets ne sont pas motivés principalement par des raisons commerciales. Ce faisant, il est quasiment impossible d'évaluer l'ampleur du marché.

Son évolution sera pourtant déterminante pour savoir qui pourra, à l'avenir, utiliser quelles offres et à quelles conditions. Il s'agit là d'une question d'équité d'accès qui devient d'autant plus importante lorsqu'une application s'impose auprès des utilisateurs (sur la base d'une véritable utilité, par exemple pour surmonter le deuil). De telles questions n'ont pas encore été suffisamment étudiées. Il est donc d'autant plus important, dans le cadre de la présente étude, de donner la parole à ceux qui ont fait l'expérience des applications du *Digital Afterlife*. Le prochain chapitre est notamment consacré à cet objectif.

3. Aspects sociologiques et psychologiques

Cette partie empirique du projet avait comme objectif de collecter des informations permettant d'explorer comment des technologies numériques sont utilisées en prévision de la mort ou en lien avec celle-ci par les créateurs de ces mémoires digitales, des proches endeuillés et des professionnels qui les accompagnent et prennent soin d'eux. Deux questions ont guidé notre travail dans ce contexte :

- De quelles façons les technologies numériques sont-elles utilisées en lien avec l'anticipation de sa mort, les cérémonies funéraires et le processus de deuil ?
- De quelle manière cette intégration influence-t-elle notre rapport aux morts et le deuil ?

3.1. Méthodologie

Trois démarches méthodologiques ont été entreprises dans le but d'investiguer nos questions de recherche :

- Une revue ciblée de la littérature dans le but d'investiguer les utilisations du numérique en anticipation de son décès ou en lien avec la mort et les théories sous-jacentes.
- Des entretiens et des focus groups afin d'explorer rétrospectivement et prospectivement l'utilisation de technologies numériques par des héritiers et créateurs de mémoires digitales, ainsi que par les professionnels du funéraire ou du deuil.

Ces trois étapes sont décrites avec plus de détails ci-dessous.

3.1.1. Revue de la littérature

La revue de la littérature avait comme objectif d'obtenir une vue d'ensemble des contours d'un phénomène relativement large et complexe, celui de la mort à l'ère numérique. Ce travail effectué en amont de la collecte des données nous a

permis d'identifier des pistes intéressantes à explorer lors des entretiens et des focus groups. Par la suite, les résultats issus de la revue ont été mis en perspective avec ceux que nous avons obtenus par nos propres investigations, et ont servi à orienter nos interprétations.

Les mots-clefs utilisés dans le cadre de cette revue de la littérature sont « technologies numériques », « technologies digitales », « technologies informatiques », « informatique », « identité numérique », « numérique », « digital », « mort », « décès », « deuil », « anticipation », « prévoyance », « proches », « personne décédée », « défunt », « dépouille », « cadavre », « identité » et ont été combinés en français, italien, allemand et anglais afin de rechercher des articles pertinents dans des bases de données telles Cairn.info, PubMed, Google Scholar, Bibnet.org, LiSSa, SWISSBIB, ArODES, Archives ouvertes UniGE, Serval UNIL et DART Europe.

3.1.2. Entretiens et focus group

Nous avons réalisé des entretiens semi-structurés avec des personnes vivant ou actives professionnellement dans les trois régions linguistiques de Suisse (alémanique, romande et italienne). Le recrutement dans ce contexte n'avait pas pour objectif la représentativité, mais a été guidé par le souhait d'augmenter la variété des expériences et motivations de créateurs et d'héritiers de mémoires digitales, de proches endeuillés et de professionnels du funéraire et du deuil. En plus de l'expérience en tant que proche endeuillé, professionnel, héritier ou créateur de mémoires digitales, la langue a été d'autre part utilisée comme un proxy de la culture. A ce propos, parce que la revue de la littérature se focalisait sur les pratiques et les usages du monde judéo-chrétien et ne commentait pas, dans ce contexte, l'influence de la religion ou de la religiosité sur les pratiques et usages du numérique, ces critères n'ont pas été retenus afin de maximiser la variété des vécus.

Les participants ont été identifiés et recrutés par convenance sur internet et dans le réseau des chercheurs et du groupe d'accompagnement du projet. Ce recrutement a posé quelques défis : si l'utilisation de technologies numériques est relativement bien implantée dans les pratiques funéraires, notamment depuis la pandémie de Covid-19, *a contrario* relativement peu de professionnels du deuil, y compris les psychologues ou les psychothérapeutes, utilisent des technologies numériques, l'intègrent à leur pratique ou sont d'accord d'en parler. Il a aussi été relativement compliqué de trouver des personnes se trouvant, au moment de l'entretien, dans une démarche d'anticipation de leur décès *et* qui

utilisent des applications numériques pour le faire. Des proches endeuillés qui ont recours à des groupes d'entraide en ligne ou qui interagissent dans le cadre de mémoriaux virtuels, ont par ailleurs été contactés un par un via ces mêmes réseaux sociaux car le bouche-à-oreille ne nous a pas permis d'identifier des personnes endeuillées utilisant des médias numériques dans le cadre de leur deuil.

Cette démarche nous a permis de recruter 11 personnes résidant en Suisse (trois professionnels du funéraire, un célébrant laïque, une professionnelle du deuil, une psychologue et un psychothérapeute, deux proches endeuillés, deux utilisateurs de la plateforme tooyoo.ch) et 4 personnes (deux proches endeuillées, un célébrant laïque et le développeur du site unvergessen.de), résidant respectivement en Italie et en Allemagne, mais professionnellement actives en Suisse. Une description succincte des participants est proposée dans l'annexe 3. Pour certaines des personnes interviewées, les caractéristiques et les avis exprimés sont très brièvement résumés dans des vignettes qui sont incluses la première fois que le participant est cité.

Trois guides d'entretiens distincts (annexe 4) ont été élaborés en français, en italien et en allemand pour interroger des personnes qui avaient des expériences en tant que 1) créateurs de mémoires digitales, 2) professionnels du funéraire et du deuil, 2) proches endeuillés et/ou héritiers de mémoires digitales. Lorsqu'une personne avait une expérience comme héritier de mémoires digitales et comme professionnel, par exemple, nous avons fait le choix de mixer les questions des différents guides d'entretien afin de mettre en évidence la perméabilité de ces expériences.

Dans le but de compléter les données issues des entretiens, nous avons également réalisé un focus group en langue française afin de récolter prospectivement les avis de personnes qui s'intéressent à l'utilisation de technologies numériques en lien avec la fin de vie et la mort.

Les participants ont été identifiés et recrutés parmi des collectifs de citoyens investis dans l'évaluation de l'impact des technologies sur la société, tels le Collège citoyen des co-chercheurs de l'UNIL et Connaissances 3 (l'Université des seniors du canton de Vaud). Ces personnes s'intéressent aux technologies numériques appliquées au domaine de la mort pour des raisons personnelles et dans le but de contribuer aux évolutions sociétales.

Le focus group proposait aux participants de commenter trois cas d'usage : 1) des cimetières virtuels (unvergessen.de), 2) des services professionnels d'enregistrements de vidéos *ante mortem* (goodmourning.ch) et 3) des ren-

contres virtuelles entre personnes vivantes et décédées (visionnage de la vidéo coréenne de la rencontre d'une mère avec sa fille décédée). Le guide du focus group consistait dans un PowerPoint, qui a été projeté sur un grand écran et qui incluait les liens vers les sites et les vidéos proposés à la discussion.

Le focus group était composé de six personnes. Leurs âges étaient compris entre 43 et 72 ans. Bien que tous les participants soient francophones, deux avaient des origines suisses alémaniques. Certaines de ces personnes ont utilisé des technologies numériques en lien avec le décès d'un proche ou durant un deuil ou ont des proches qui l'ont fait. D'autres ne l'ont pas encore fait, mais s'interrogent sur les implications. La durée du focus group a été de 2 heures. Les données ont été anonymisées durant leur synthèse.

Lorsque, dans ce chapitre, nous citons des données issues de nos entretiens ou du focus group, nous mentionnerons le genre (M. ou Mme) et l'initiale attribuée à la personne interviewée, ou l'acronyme FG (pour identifier les participants au focus group) entre parenthèses. Une description détaillée de participants avec des expériences emblématiques est intégrée sous forme de vignettes ou de citations dans le texte, afin de mieux illustrer et contextualiser nos observations.

3.1.3. Profil des participants et implications pour cette partie de l'étude

Les difficultés rencontrées lors de l'identification et du recrutement de participants tendent à indiquer que, à ce jour en Suisse, peu de personnes se servent de technologies numériques en anticipation de leur décès ou en soutien de leur deuil. Il est important de souligner, à ce propos, que les professionnels et les utilisateurs interrogés ont un profil « d'adopteurs précoces » (Rogers 2003). En d'autres termes, ce sont des personnes qui ont un niveau d'appropriation suffisamment élevé des technologies numériques pour pouvoir expérimenter ces technologies dans des contextes différents ou suivant des nouvelles modalités d'utilisation. Cela a trois implications importantes :

Premièrement, nos résultats suggèrent à ce titre que l'utilisation d'outils numériques en lien avec la mort est susceptible de générer les mêmes mécanismes d'intégration et d'exclusion en matière de technologies numériques (*digital divide* ou « fracture numérique », Glassey et al. 2004, Sofka et al. 2012) observés dans d'autres contextes³⁹. Dans le domaine des technologies dédiées à la mort

³⁹ La « fracture numérique » (*digital divide*) est décrite par Glassey et al. (2004, p. 4) comme le clivage entre ceux qui sont (ou se sentent) intégrés à la « société de l'information » et ceux qui n'y sont pas (ou ne s'y sentent pas) intégrés.

ou au deuil, la fracture numérique pourrait ainsi être accentuée par l'âge (Kiel 2009) et dépend fortement de l'adhésion aux imaginaires (dans le sens de *uptake*) socio-technologiques, qui varient eux-mêmes souvent en fonction du niveau socio-éducatif et au fil des générations⁴⁰. À ce propos, deux recherches de Beaunoyer et al. (2020a et 2020b) mettent en évidence qu'il existe une grande inégalité en matière d'accès aux technologies numériques et de leur utilisation en anticipation de son décès et/ou pour obtenir un soutien en matière de deuil. Ces inégalités génèrent à leur tour des inégalités au sein de la société. Deux phénomènes seront illustrés dans ce contexte dans notre chapitre : l'inégalité de l'accès et de l'utilisation de ces technologies en raison de leur marchandisation et le renforcement de comportements potentiellement problématiques (par exemple, l'isolement ou l'anxiété).

Deuxièmement, il est important de garder à l'esprit que, si l'utilisation de technologies numériques en lien avec la mort se diffuse, nous pouvons nous attendre de manière analogue à la diffusion d'autres technologies, à des effets attendus et inattendus au niveau individuel, familial, communautaire et social (Beck 2001), qui peuvent être plus fréquents et différents de ceux que nous décrivons dans ce chapitre. Ces risques sont susceptibles d'échapper au contrôle des individus, c'est pourquoi nos conclusions, en lien avec l'objectif de cette étude, proposeront des recommandations afin d'y faire face en tant que société.

Troisièmement, tout en reconnaissant que la manière de faire le deuil dépend de normes culturelles et sociales, nous nous focalisons dans ce chapitre sur les implications du numérique sur le deuil dans la culture occidentale. De même, notre centre d'intérêt est sur les théories psychologiques et sociologiques et laisse de côté d'autres champs théoriques, tels par exemple, la philosophie et la théologie.

C'est en gardant ces trois considérations à l'esprit que nous discutons ci-après :

- Les manières dont les technologies numériques sont intégrées à la planification de la mort, aux cérémonies funéraires et au processus de deuil (chapitre 3.2) ;
- Les conséquences de ces utilisations pour les héritiers de mémoires numériques et les personnes décédées elles-mêmes (chapitre 3.3).

⁴⁰ Le concept d'imaginaire socio-technologique est repris de Jasanoff et Kim (2015).

3.2. Intégration des technologies numériques dans l'anticipation de sa mort, les cérémonies funéraires et le processus de deuil

Les entretiens avec les professionnels, les proches et les héritiers de mémoires digitales ont fait émerger trois usages principaux des technologies numériques en lien avec la mort. Le premier usage concerne leur utilisation lors de cérémonies funéraires, le deuxième la commémoration du défunt et le troisième l'élaboration du deuil⁴¹. Un usage additionnel émerge des entretiens avec les créateurs de mémoires digitales et concerne l'anticipation de son propre décès.

Ces quatre utilisations du numérique en lien avec la mort peuvent être séparées en deux catégories selon Sofka (2009) et notre chapitre 2 : la première consiste à « détourner » ou à innover dans l'utilisation de technologies numériques à but général ; la deuxième consiste à utiliser des sites ou des technologies dédiées (*death-* ou *grief-specific*). Un point commun entre les technologies à but général et celles dédiées à la mort ou au deuil est la fusion de plusieurs types de ressources utilisées dans l'établissement de la dimension narrative du deuil, tant textuelles (commentaires, messages) que visuelles (photographies, vidéos, messages audio), ce qui contribue à une expérience personnalisée (Gamba 2018). Sur la base des travaux précités, nous organisons donc notre restitution des résultats suivant ces deux grandes thématiques.

3.2.1. Utilisation de technologies à but général

Deux technologies à but général ont été évoquées dans les entretiens et sont discutées à la lumière de la littérature scientifique : l'utilisation de plateformes de vidéoconférence (Zoom, Webex, Facetime, Skype, etc.) et la consultation des réseaux sociaux (Facebook, Twitter, etc.).

3.2.1.1. Plateformes de vidéoconférences

Une revue narrative de la littérature sur les soins palliatifs virtuels, a montré un haut niveau de satisfaction par rapport à l'utilisation de ces technologies de la part des patients, des proches et du personnel (Cherniwchan 2022). Cette

⁴¹ Par élaboration du deuil, on entend le processus d'adaptation psychique et clinique, la trajectoire du deuil suite au décès d'un proche.

appréciation globalement positive des proches et patients hospitalisés a été relevée dans un contexte plus général : l'introduction d'appels vidéo a notamment permis de faciliter les discussions autour de la fin de vie, mais aussi simplement de communiquer avec les proches hospitalisés, alors que les visites étaient interdites pendant le pic de la pandémie de Covid-19 (Ooi & Ooi 2020). Des barrières à l'utilisation de ces technologies existent cependant (par ex. problèmes techniques, de littératie technologique, de communication) (Sasangohar et al. 2021, Maaskant et al. 2020, Flint et Kotwal 2020, Kennedy et al. 2020). Finalement, la majorité des personnes s'accordent toutefois sur le fait que l'utilisation de technologies ne remplace pas la présence/les visites des proches, lorsque cela est possible (Klop et al. 2021, Ritchey et al. 2020, Sasangohar et al. 2021, Maaskant et al. 2020, Flint et Kotwal 2020, Kennedy et al. 2020). Nos entretiens indiquent que, premièrement, des tablettes et des smartphones (par exemple à travers des appels vidéo) ont été utilisés pour pallier l'impossibilité de toucher ou de serrer des proches mourants ou décédés à l'hôpital ou en établissement médico-social (Mme D) durant la pandémie de Covid-19. Ainsi, Mme D (professionnelle du deuil) a notamment déclaré : « Il n'y a rien de plus extraordinaire que de pouvoir être présent dans les dernières minutes, de pouvoir toucher la personne, l'embrasser, lui donner la main... Mais quand ce n'est pas possible, alors vraiment certains outils sont fantastiques [...]. C'est surtout dans les jours qui suivent le deuil que la personne est plus apte à recevoir un soutien à distance ». Cependant, selon Mme D, même si cela a aidé, ce contact n'a toutefois pas été estimé suffisant par beaucoup de personnes, ce qui a créé de la tristesse et des traumatismes.

Entretien n°4 : Mme D

Mme D est une femme de 85 ans qui s'occupe professionnellement du thème du deuil et de la mort dans le cadre de différentes activités en Suisse romande. Pendant la pandémie de Covid-19, elle a observé la situation très difficile de devoir dire au revoir à quelqu'un via une tablette. C'est un thème qu'elle rencontre encore actuellement dans les groupes de deuil qu'elle anime : la tristesse de ne pas avoir pu être sur place pour toucher la personne mourante, la serrer dans ses bras, etc. Pendant la pandémie, elle a aussi utilisé Zoom pour organiser et célébrer des cérémonies de deuil. Elle souligne que les technologies existantes ont permis d'être en contact lorsque cela était difficile. Malgré ces avantages, Mme D craint parfois que notre société ne se « déshumanise » à certains égards, en perdant les contacts directs, leur besoin, l'intérêt qu'on leur porte. Le danger, selon elle, est de généraliser cette utilisation de médias numériques à toutes les situations et de perdre l'attention que l'on porte aux personnes et à leurs besoins.

L'élaboration du trauma et du deuil s'est aussi appuyée sur des technologies numériques durant la pandémie. Cela a été, par exemple, le cas lors de la préparation des funérailles, qui a pu se faire parfois en ligne : « J'ai mené l'entretien par Zoom. [...] C'était très pratique. Je crois que les deux [proches, ndr] étaient reconnaissants de ne pas devoir venir personnellement me voir [...]. Il y avait aussi cette sécurité : ils étaient ensemble dans un appartement... J'ai eu le sentiment qu'ils étaient très contents de cette distance et que ça aurait sans doute été désagréable pour eux si j'étais allé les voir, ou s'ils avaient dû venir me voir au bureau. » (M. K, pasteur). La thérapie en ligne a aussi été utilisée pour soutenir des proches qui ne pouvaient pas se déplacer ou qui préféraient être chez eux (M. K, et Mme M psychothérapeute). À ce propos, les psychothérapeutes interrogés (Mme M, M. N) soulignent toutefois que le manque de corporéité du client les a rendus distraits et a, selon Mme M, péjoré la qualité des interactions. Des courriels, chats, Facetime, sites web de soutien, réalité virtuelle, etc. ont aussi été proposés ou utilisés pendant la pandémie de Covid-19, afin de faciliter le contact ou le soutien virtuel – synchrone ou asynchrone – entre personnes qui ont vécu des événements semblables lorsque le thérapeute ou l'aumônier a ressenti que cela était nécessaire (M. C, psychologue, Mme D, M. C, M. J, orateur funéraire, M. K, Mme M). Des psychothérapeutes et des accompagnants spirituels ont également compilé des listes de ressources (sites web, vidéos) afin de soutenir la psychoéducation⁴² (M. C, M. K). Les technologies ou contenus numériques, telles des applications ou des sites web de méditation ou de relaxation, des groupes de parole en ligne, etc., sont actuellement toujours conseillés par les psychothérapeutes pour aider les patients à gérer les émotions négatives liées à un deuil entre les rendez-vous (Mme M). Pour Mme M, le recours à des ressources en ligne est positif même si cela peut aussi comporter des risques : « Les personnes ont dans les faits plein de ressources et vont d'elles-mêmes chercher de l'aide en ligne. Toutefois, je fais attention à ce que le recours à ces ressources, y compris les groupes de parole, ne devienne pas obsessionnelle. En cela, les technologies numériques me semblent présenter plus de risques ».

⁴² La psychoéducation est une intervention didactique qui vise à informer les bénéficiaires et leurs proches sur un trouble ou une difficulté psychique et à promouvoir leurs capacités à y faire face.

Entretien n°11 : M. K

M. K est un homme suisse-alsacien de 58 ans. Il a une entreprise qui offre des cérémonies laïques et, depuis le Covid-19, il a beaucoup plus de demandes pour des cérémonies funéraires qui sont retransmises par un média numérique, notamment lorsque les proches sont à l'étranger et/ou ne peuvent pas se déplacer. M. K ne pense pas que l'introduction des médias numériques crée de nouveaux besoins en matière de deuil et de mort, car les gens ont toujours cherché ce dont ils avaient besoin lors des différentes phases du deuil. M. K pense que les médias numériques sont des outils qui peuvent favoriser le processus de deuil : il a l'impression qu'ils prendront progressivement plus de place dans la vie des gens. En effet, il constate que, si les personnes âgées sont actuellement moins preneuses, les jeunes et les adultes semblent plus confortables. Pour M. K, l'idée que l'on puisse à l'avenir parler avec un avatar du défunt est quelque chose qu'il trouve positif et souhaitable.

Entretien n°13 : Mme M

Mme M est psychothérapeute au Tessin et a depuis toujours intégré la technologie (numérique ou autre) en thérapie. Bien entendu, elle demande à la personne si cela lui convient et, régulièrement, comment elle se sent. Pour Mme M, les souvenirs digitaux permettent une expérience sensorielle plus intense et sont par ce biais à même de catalyser le deuil ou d'aller plus en profondeur dans le vécu et l'expérience émotionnelle. Pour elle, il est néanmoins important que ces outils soient utilisés dans le cadre d'une relation thérapeutique afin de pouvoir soutenir la personne dans la gestion d'émotions difficiles. Elle s'est intéressée à la réalité virtuelle et notamment à la vidéo coréenne de la rencontre entre une mère et sa fille décédée⁴³ et elle a trouvé que cette expérience et les émotions qu'elle suscite pourraient être dévastatrices dans une situation de deuil. Elle trouve que le détachement est aussi important pour l'élaboration d'un deuil.

Relativement peu d'études ont investigué la perception (positive ou négative) et l'expérience des thérapeutes concernant les séances de thérapie en ligne. Les résultats issus sont mixtes : des avantages pour les clients et les thérapeutes (par exemple : meilleure capacité à former une alliance thérapeutique et plus de facilité du client à aborder des sujets délicats), mais aussi certains défis (par exemple : plus de créativité et de flexibilité requises, besoin de formations spécifiques, risque de distanciation, de distraction) ont été mis en avant (Smith & Gillon 2021, Békés et al. 2021, Mallen et al. 2011). En ce qui concerne la qualité des sessions, de nombreuses études ont comparé l'efficacité des thérapies en

⁴³ Cette vidéo fait l'objet d'un article scientifique mentionné en référence, voir Pizzoli et al. (2023).

ligne en regard de celles qui ont lieu en personne (par ex. en termes d'établissement de l'alliance thérapeutique, de résultats des clients) sans qu'une tendance ne puisse être dégagée (Lin et al. 2022).

Par ailleurs, les professionnels du funéraire interrogés lors de notre étude ont confirmé, que cela fait déjà quelques années que les technologies numériques ont été intégrées aux cérémonies funéraires (M. A, et M. E, entrepreneurs en pompes funèbres, M. K). En effet, depuis plusieurs années, on transmet durant la cérémonie funéraire de la musique, des photos ou des messages audio ou vidéo que les défunts ont laissés pour les survivants (M. E, M. K). Certains projets vont même plus loin : à Lugano (TI), une entreprise de pompes funèbres propose aux personnes qui contractent une prévoyance funéraire d'enregistrer *ante mortem* un message pour les survivants (M. E). Cette possibilité est donnée également par goodmourning.ch ; par ailleurs, l'association Hörschatz⁴⁴ permet aux parents ayant une maladie terminale d'enregistrer une autobiographie à destination de leurs enfants. En outre, des QR codes ou des souvenirs digitaux sont de plus en plus intégrés aux monuments funéraires (M. E). Cette pratique – permettant de visionner une sélection de mémoires digitales de la personne décédée (cf. par exemple au chapitre 2 : www.4um.ch) – n'est toutefois pas encore très répandue, même aux États-Unis.

Les professionnels interrogés précisent néanmoins que la pandémie de Covid-19 a contribué à accélérer l'adoption de ces technologies, afin de permettre d'inclure un plus grand nombre de personnes à la cérémonie, par rapport à ce que les règles permettaient à ce moment-là. Cela est notamment explicité par M. A : « Là, on a vu naître [...] un nouveau besoin ou une nouvelle méthode : c'était de diffuser via des outils sociaux des cérémonies en direct ou en différé ». Ce propos reflète la littérature soulignant que le Covid-19 a probablement amené à une intégration accélérée des technologies numériques dans le processus de deuil/dans l'élaboration du deuil : face aux restrictions, les cérémonies funéraires ont longtemps été annulées, et des solutions alternatives, telles les funérailles virtuelles, ont alors été proposées (MacNeil et al. 2021, Asgari et al. 2022, voir aussi, par exemple, les sites comme funeralstreaming.co.uk). Dans les trois régions linguistiques de Suisse, des outils de vidéoconférence ont effectivement été utilisés pour transmettre en direct ou en différé la cérémonie funéraire, et ainsi permettre à des proches de participer malgré la nécessité de distanciation alors en vigueur (Mme D, M. J, Mme L, employée d'une entreprise de pompes funèbres). L'enregistrement et la retransmission d'une cérémonie funéraire permettrait notamment aux proches une expérience plus intime et inédite, car ils leur rendraient possible, même après coup, de revivre les instants qui ont pré-

⁴⁴ Pour plus d'informations : <https://hoerschatz.ch> (consulté le 7 août 2023).

cedé l'au revoir définitif (Mme F, proche endeuillée héritière de mémoires numériques). L'enregistrement même des cérémonies permet aux proches de revivre cette expérience et d'ancrer leurs souvenirs dans l'authenticité de leur propre vécu (M. E).

Cette intégration de ressources numériques aux obsèques se fait à l'initiative des professionnels et des proches. Ces derniers peuvent par ce biais prendre une part plus active en personnalisant la cérémonie, contribuant ainsi à améliorer leur propre expérience (M. E). Intégrer certains supports numériques pendant la cérémonie, tels des photos ou des enregistrements faits par ou concernant la personne décédée, permettrait aussi aux proches un accès plus direct aux souvenirs et une immersion multi-sensorielle (Gamba 2018). Cela pourrait permettre de catalyser l'élaboration du deuil (Mme M). Un autre facteur de qualité est amené par la diversité des ressources numériques, qui permettraient une stimulation sensorielle plus grande. Si pendant les obsèques classiques, la stimulation était surtout auditive (discours, musique), l'intégration d'espaces virtuels dans les cérémonies permettra plus de place aux ressources visuelles, ce qui enrichit l'expérience et répond aux tendances sociétales plus modernes. Ainsi, M. E, propriétaire d'une entreprise de pompes funèbres, prévoit qu'il y aura une augmentation du recours à ce type de technologies dans les prochaines années : « Le milieu funéraire n'est pas un milieu très innovant, les cycles de changement peuvent durer 20-25 années... actuellement ce sont les personnes nées dans les années 30, 40 qui décèdent. Et ceux qui organisent l'enterrement, ce sont leurs enfants, donc la génération d'après, mais qui veulent respecter les usages de leurs parents. Mais déjà maintenant, il y a de plus l'envie de personnaliser la cérémonie, de se laisser toucher, et je pense que ces technologies numériques, qui sont utilisées sporadiquement, maintenant, le seront de plus en plus dans le futur avec cet objectif. ».

Entretien n°5 : M. E

M. E est entrepreneur de pompes funèbres au Tessin. Il a commencé à travailler dans l'entreprise de son père en 1966 et s'intéresse depuis toujours à la technologie. Il remarque que la pandémie de Covid-19 a souvent imposé un changement en forçant les familles à adopter ces technologies. Selon lui, l'avantage pour le professionnel est surtout de simplifier l'organisation. Pour la famille, les avantages sont une organisation rapide des obsèques, le fait de pouvoir se sentir plus impliqué dans l'organisation (mais c'est important de demander aux familles si et comment elles veulent s'impliquer), l'amélioration de l'expérience de la cérémonie, la création d'un souvenir de la personne qui est plus intelligible pour les nouvelles générations. La transmission vidéo des cérémonies diminue toutefois la dimension tangible et concrète de la mort, qui est nécessaire selon lui pour l'élaboration du deuil.

Dans ce contexte, étant donné que la cérémonie funéraire doit avoir le caractère d'un moment unique, il est considéré qu'il est important que l'enregistrement soit de très bonne qualité (Mme L, M. A) ; une considération également soulignée dans la littérature (Thomas 1975, dans Lafon 2011). En effet, Louis-Vincent Thomas soulignait déjà en 1975 que la mise en scène, l'enregistrement et la retransmission des funérailles (en directe ou différée) permettait, par son caractère solennel et partagé, la collectivisation du deuil, c'est-à-dire la matérialisation du sentiment de tristesse partagé par le réseau social dont la personne décédée était le pivot (voir aussi Lafon 2011). Malgré cela, un professionnel du funéraire a fait part du sentiment que les funérailles filmées peuvent exagérer l'aspect macabre de la mort, qui tend parfois à être escamoté. La retransmission doit, en effet, respecter un certain périmètre, afin de donner à voir le caractère solennel de la cérémonie funéraire, mais aussi dissimuler ce qui peut choquer de la mort (par exemple la déchéance du corps) (Thomas 1975, dans Lafon 2011). M. A se questionne concernant les risques et les limites de l'utilisation de vidéos, notamment lors de la crémation : « Dans le cadre du Covid, aussi dans certains cas, avec ces outils modernes, on a filmé l'introduction du défunt dans le four et on l'a transmise comme vidéo. Et là, moi, j'ai toujours eu de la peine en me disant : sur le moment je fais peut-être du bien, mais que va devenir ce film ? [...] ça peut être un traumatisme, ça peut être montré à mauvais escient... donc où sont les limites ? ».

Même au-delà de la pandémie de Covid-19 et des adaptations aux restrictions en vigueur à ce moment-là, une tendance se confirme : actuellement, les professionnels du funéraire ont mis en évidence que les proches demandent de plus en plus de filmer la cérémonie des obsèques (M. A, Mme D, M. E, M. K et Mme L). Ces observations sont confortées par Beaunoyer et al. (2020a) qui affirment que la digitalisation des pratiques funéraires est devenue une norme et non plus une exception après la pandémie de Covid-19. Le nombre d'entreprises de pompes funèbres offrant des services et produits digitaux (ou qui font office d'intermédiaires avec des compagnies qui en proposent) a augmenté dans plusieurs pays (van Ryn et al. 2019). M. K souligne à ce sujet que son utilisation de technologies en lien avec le décès varie en fonction des problématiques : « Suivant la problématique [...] j'utilise Messenger, un appel vidéo, le téléphone et ou je rencontre les gens personnellement ». Une revue récente de la littérature souligne aussi que la pratique des « funérailles virtuelles » ou « funérailles augmentées » durant la pandémie de Covid-19 a fondamentalement changé la façon dont les gens appréhendent le deuil (MacNeil et al. 2021). Dans leur méta-analyse, ces auteurs mettent, en effet, en évidence que les funérailles virtuelles ont privé les proches endeuillés du soutien (et du contact physique qui souvent matérialise ce soutien) de leur entourage et de l'accès à des espaces

consacrés au deuil. Dans ce contexte, on peut comprendre la personnalisation des cérémonies, entre autres par les technologies numériques, comme une autre manière de chercher un confort et donner un sens à leur perte durant la pandémie. Ce surinvestissement, et des attentes parfois disproportionnées par rapport aux compétences et aux prestations, a toutefois mis sous pression les entreprises de pompes funèbres et mis à risque la santé mentale de leurs employés. Les propos de M. A, M. E et Mme L tendent à confirmer ces tendances en période de pandémie. Plusieurs professionnels parmi nos participants vont toutefois plus loin, prédisant que le Covid-19 a légitimé une évolution attendue. Les technologies numériques ont révélé la résilience des individus, des familles et des communautés face au deuil (MacNeil et al. 2021) et ont permis d'ouvrir de nouvelles opportunités pour se recueillir sans forcément être tous au même endroit au même moment (M. E, Mme D et MacNeil et al 2021). Wood (2002, dans MacNeil et al. 2021) souligne aussi, que la possibilité d'avoir des cérémonies virtuelles a permis de respecter les temporalités en vigueur dans certaines religions malgré les restrictions et les difficultés logistiques dont, par exemple, la nécessité de respecter un délai de maximum 48h entre le décès et l'enterrement d'une personne de foi musulmane. Quelques risques sont néanmoins soulignés dans la méta-analyse et nos entretiens. MacNeil et al. (2021) indiquent en effet que l'impossibilité d'être physiquement réunis et confortés durant et après les cérémonies a créé beaucoup d'anxiété et de dépression. Les propos de Mme D et de Mme L tendent à confirmer ce propos. Mme L indique notamment que, lors des situations de deuil, « le côté personnel est encore très important ». Selon M. A, M. J, Mme L et Mme M, les technologies digitales ne sont, en effet, pas les plus propices pour mettre en œuvre la sensibilité nécessaire dans les relations avec les proches dans la gestion d'un enterrement. Dans la période après les funérailles, comme constaté dans le chapitre 2 et précédemment dans ce chapitre, on observe en outre le développement de technologies qui visent principalement à continuer, ou honorer, les relations avec le défunt (par exemple : les *deadbots* ou mémoriaux virtuels) (Sas et al. 2019), mais l'investigation des effets positifs et négatifs à court, moyen et long terme au niveau de la recherche reste encore peu développé.

Un autre risque identifié par les professionnels (par exemple M. A) serait que le numérique favoriserait la tombée en désuétude de certains rituels liés à la mort, voire d'une perte de piété face à la mort elle-même. La littérature ne semble pas confirmer directement ce propos, mais suggère que la variété de l'offre en matière de rites et célébrations et l'hétérogénéité des besoins semblent, indépendamment du numérique, à même de contribuer à un écart générationnel dans le choix les pratiques funéraires et le deuil entre les jeunes et les moins

jeunes, qu'il s'agisse des défunts, des personnes endeuillées ou des employés des pompes funèbres. La littérature montre, en effet, que plusieurs rituels liés à la mort sont encore présents, mais leur expression a changé au fil du temps. De manière cohérente à MacNeil et al. (2021), M. E, par exemple, indique que des images du défunt ou des musiques qu'il appréciait sont depuis longtemps intégrées à des funérailles traditionnelles catholiques de personnes de tous âges. Les jeunes, pour leur part, apprivoisent aussi la perte avec les outils techniques et symboliques à leur disposition et parmi ceux-ci il y en a qui téléphonent ou écrivent toujours à la personne décédée ou visitent ses réseaux sociaux, qui sont parfois transformés en mémoriaux et ces usages du numérique contribuent au deuil (Julier-Costes 2018). Or, il est intéressant aussi de noter que l'intégration du numérique et l'acceptation de cette intégration pourrait être hétérogène tant dans la pratique que dans la littérature : par exemple, une étude réalisée en Italie montre que l'annonce du décès et les condoléances sur les réseaux sociaux, par exemple, semblent relativement bien acceptées, contrairement à l'expression du deuil ou l'interaction avec les vestiges numériques des personnes décédées, qui restent controversées (Pasquali et al. 2022). Les résultats observés dans le cadre du focus group tendent à indiquer que cela pourrait être vrai aussi en Suisse, ce pourquoi nous discuterons de ce point plus en avant dans ce chapitre.

3.2.1.2. Réseaux sociaux

Les réseaux sociaux ont été utilisés par les participants à notre enquête pour deux raisons. La première est d'obtenir des informations et un soutien adaptés à leur besoin, particulièrement durant la pandémie, lorsque le contact physique était limité. Ces groupes semblent ainsi constituer ce que Gamba (2007) qualifie de « communautés de deuil » non pas autour du profil d'une personne décédée, mais autour d'une expérience ou d'un vécu partagé « permettant une appropriation personnelle et privée s'associant à un espace communautaire et public » (Trépanier 2021, p. 5). Les propos de Mme F, Mme G et Mme H (proches endeuillées, utilisatrices d'outils numériques dans le cadre de leur deuil) illustrent bien ce phénomène. Elles participent à des groupes d'entraide en ligne cherchant à offrir du soutien aux personnes avec lesquelles elles partagent le même type de souffrance (tristesse, culpabilité, etc.). Elles reçoivent par ce biais le soutien de personnes qui sont passées par là (Mme G, Mme H). Ces groupes permettent aussi d'accéder à des informations qui sont difficiles à trouver par ailleurs, surtout en période de pandémie (Mme H). Le Covid-19 semble ainsi avoir augmenté le besoin de recourir à ces groupes (Mme G, Mme H). Ces groupes

sont fréquentés notamment lorsqu'on ne se sent pas suffisamment soutenus par les proches, qu'on ne souhaite pas trop les déranger ou qu'on n'ose pas trop continuer à parler du défunt, comme illustré par Mme G (proche endeuillée) : « Dans ma douleur, je me suis sentie abandonnée [...]. Pendant 10 mois, je me suis sentie très seule. Je me sentais déranger mes proches, car je pleurais souvent. Le plus dur c'étaient les jours de fête. J'allais au marché ou à la plage, juste pour entendre les conversations des autres, cela me distrait un peu. [...]. Le groupe [Facebook, ndr], quand j'ai commencé à le fréquenter, m'a beaucoup aidée, car ces personnes savaient qu'est-ce que c'était la douleur et cette solitude. » Ces groupes permettent ainsi de dépasser un certain tabou autour de la mort (Mme H) et de prolonger le soutien au-delà des obsèques (Mme G).

À ce propos, les personnes interrogées indiquent qu'il est difficile pour elles de parler de l'inscription à ce groupe : il y a un sentiment de honte à avoir besoin d'aide encore plusieurs mois après le décès (Mme H). Le recours à ces groupes semble dans ce contexte relever principalement d'un auto-soin (Mme G) mais on peut aussi se rendre utile en partageant ses ressentis et stratégies (Mme H). Les membres du groupe donnent aussi des conseils sur comment soutenir les proches, notamment les enfants (Mme H). Mme G, par exemple, a eu une expérience positive du groupe auquel elle participait : « Beaucoup de ces personnes sont très empathiques – par exemple, si une mère qui vient de perdre son enfant écrit dans le groupe, beaucoup de gens lui écrivent dans les semaines et mois qui suivent. J'ai moi-même eu cette expérience [...] des personnes qui ont eu la même expérience que moi et m'ont écrit 'je sais comment tu te sens' ». Dans les pages de ces groupes Facebook de soutien en ligne il y a la possibilité de choisir ce qu'on lit : on peut notamment faire une présélection pour ne pas être exposé à toutes sortes de contenus et répondre seulement à certains posts (Mme G, Mme H). Le groupe aide aussi à entrer en contact avec des personnes que l'on peut fréquenter ensuite dans la vie réelle (Mme G, Mme H).

Entretien n°7 : Mme G

Mme G est une femme italienne endeuillée d'une cinquantaine d'années. Elle a perdu son mari d'une mort soudaine en 2019. Une année et demie après, elle s'est inscrite dans un groupe de soutien et d'aide réciproque pour l'élaboration du deuil sur Facebook puisqu'elle était à la recherche de quelque chose qui pouvait l'aider. Après les obsèques, elle a ressenti un vide en matière de soutien, alors qu'elle ressentait encore le besoin de parler de son expérience et de son mari décédé. Dans le groupe Facebook, elle recherche et lit les publications de personnes qui ont vécu une expérience similaire à la sienne. À la longue, toutefois, lire les messages postés lui a donné l'impression qu'elle remuait le couteau dans la plaie et entretenait sa détresse.

D'autres personnes expérimentant des émotions négatives plus d'une année après le décès ont utilisé les réseaux sociaux, afin de chercher un soutien ou un accompagnement (synchrone et asynchrone) et ainsi une validation de leurs émotions et de leurs besoins (M. K, M. C), voire pour revivre des moments clés qui leur ont permis de relancer le processus de deuil et, par ce biais, de le finaliser (Mme M). Cette thématique est abordée dans certaines recherches, qui investiguent la recherche du soutien social sur internet de personnes en deuil (par exemple : Buehler & Youngvorst 2022, Asgari et al. 2022).

Ces résultats sont cohérents avec la littérature qui indique que les personnes en deuil se tournent de nos jours fréquemment vers internet pour trouver du soutien (Buehler & Youngvorst 2022). Une revue de la littérature (d'études quantitatives et qualitatives) portant sur l'effet des groupes de soutien en ligne sur les proches en situation de deuil et sur leurs avantages et leurs défis a été menée en 2019 (Robinson & Pond 2019). Dans cette revue de la littérature, le manque de recherches de qualité (telles des méta-analyses, essais randomisés, etc.) n'a pas permis à Pond et Robinson d'arriver à une conclusion. Toutefois, les résultats montrent que les proches participant à ce genre de groupe y trouvent des bénéfices qui reflètent les propos tenus par les personnes que nous avons interviewées. D'autres aspects positifs mis en évidence par ces auteurs sont le partage d'informations, de souvenirs et d'expériences, la reconstruction d'un sentiment d'identité et la prise de conscience de la nature changeante du deuil au fil du temps. Les auteurs concluent sur cette base que la participation à des groupes de soutien en ligne peut soutenir positivement le processus de deuil (Robinson & Pond 2019).

Il paraît approprié, en lien avec ce qui précède, de rappeler quelques données épidémiologiques. En effet, de façon générale, il a été estimé que 15 à 25% de personnes en deuil expérimentent un « deuil compliqué » ou un « deuil prolongé », c'est-à-dire accompagné de réactions non adaptatives (*maladaptive reactions*) et symptômes psychiatriques ayant une influence sur le fonctionnement et bien-être de la personne endeuillée (Strada, 2016). A cela s'ajoute l'effet du Covid-19, qui a rendu désuet, pour un certain temps, les soutiens habituellement disponibles au deuil, engendrant par cette privation à son tour une « pandémie du deuil » qui a contribué à accroître le risque de deuil compliqué ou prolongé (Mortazavi et al. 2020). Il est également utile de rappeler que la honte et l'anxiété ressenties par certains participants dans le cadre d'un deuil sont liées à l'existence et à la perception d'une norme en matière de durée et d'intensité des émotions négatives durant un deuil. L'existence de cette norme

est relativement bien décrite dans la littérature scientifique en psychologie et en sociologie (par exemple : LeBlanc et al. 2020) et dépend du contexte historique et socioculturel. Actuellement, suivant les essais historiques et les manuels de psychiatrie occidentaux, il est estimé que le deuil ne devrait pas excéder 6 à 12 mois⁴⁵. Les nombreux sites grand public dédiés à la normalisation du deuil (*normalized grief*) et à des stratégies de développement personnel, visant à accélérer l'acceptation d'un décès, reflètent par ailleurs cet impératif social de ne pas s'éterniser dans la détresse ou, en d'autres termes, à ne pas laisser les morts interférer avec la vie des vivants (Mellor & Shilling 1993). Plus récemment, l'American Psychiatric Association (2022) a adopté lors de la 5e révision de son manuel le diagnostic « Le trouble du deuil prolongé »⁴⁶, mais ce diagnostic a fait l'objet de critiques (faible sensibilité, pas discriminatif, ne tient pas compte du contexte ni de la culture, etc.) (Landman 2022). Cette pression à la normalisation a aussi fait l'objet de nombreuses théories critiques en psychologie et en sociologie (par exemple : Harris 2009, Stroebe et al. 2017, Worden et al 2018, Despret 2017a, 2017b), notamment, car elle a plutôt comme effet de renforcer l'isolement et d'autres symptômes négatifs, tels l'anxiété et la dépression, que de pousser à la recherche de soutien.

Un deuxième type d'utilisation concerne la fréquentation des pages de la personne décédée afin de gérer la tristesse liée à la séparation. Par exemple, une de nos participantes aux entretiens, une femme qui avait créé la page Facebook de sa mère (Mme F) et continuait à y avoir accès après son décès, a pu ainsi informer les personnes du réseau de sa mère du décès de cette dernière. Dans les premiers mois après le décès, le fait d'aller visiter le profil a permis à cette

⁴⁵ Les normes en matière de deuil sont situées culturellement et varient au fil de l'histoire socio-anthropologique humaine et il est de fait difficile d'en rendre compte ici. Les livres *A social history of dying*, A. Kellehear (2007) ou *Essais sur l'histoire de la mort en Occident : du Moyen Âge à nos jours*, P. Ariès (1975) proposent des analyses pertinentes pour les sociétés occidentales. D'autres publications (par exemple : Wortam & Silver 2001, Neimayer, Baldwin, & Gillies 2006) contrastent aussi la notion de périodisation au-delà de laquelle le deuil devient problématique ; en plus, ces études conçoivent le deuil comme un lien non pathologique prolongé avec la personne décédée et perpétré par les survivants selon leurs propres exigences. Cette personnalisation du deuil est une clé interprétative importante pour comprendre l'usage des technologies numériques pour le deuil et la commémoration.

⁴⁶ Le trouble du deuil prolongé (*prolonged grief disorder*) est caractérisé, dans un délai d'au moins six mois pour les enfants/adolescents et 12 mois pour les adultes, par des symptômes comme la perturbation de l'identité, un sentiment d'incrédulité face à la mort, une douleur émotionnelle intense, une solitude extrême, le sentiment que la vie n'a pas de sens, etc., qui rendent difficile le fonctionnement de la personne dans différents contextes (American Psychiatric Association 2022).

personne de voir si quelqu'un d'autre qu'elle pensait à sa mère et d'être confortée par ce constat. De plus, elle a avoué que le fait de regarder rétrospectivement les posts et messages qu'elle avait publiés ou likés lui a permis de sentir sa mère toujours proche. Les besoins de cette personne ont évolué avec le temps : au début, la consultation était fréquente puis plus sporadique jusqu'à ce que les notifications (par exemple, lors d'anniversaires) commencent à la déranger. Elle a alors supprimé le profil.

Du point de vue des professionnels interrogés (M. C, Mme M), la technologie numérique ne crée pas nécessairement de nouveaux besoins en matière de mort et de deuil, mais les questions, les difficultés ou les émotions soulevées lors de la consultation ou l'utilisation de contenus numériques peuvent être analysées en thérapie pour soutenir l'élaboration de la perte. En effet, un accès aux contenus digitaux de la personne décédée peut permettre un accès multisensoriel aux souvenirs, peut débloquer des émotions et/ou procéder à une séparation plus graduelle que celle que la mort soudaine a provoquée (Mme M). À contrario, la réalité virtuelle est perçue comme une confrontation trop directe, même si elle pourrait permettre de travailler sur des émotions, telle la colère ou la culpabilité (Mme M). Ces types de soutien doivent toutefois rester ponctuels et intégrés dans une relation thérapeutique (M. C, Mme M) : « C'est aussi important de pouvoir reprendre cela [l'accès à certains contenus digitaux, ndr], pas seulement de donner [...]. Nous, on est là aussi pour contenir la douleur des gens, pas pour l'activer complètement. Du coup, la technologie ça ouvre, mais il faut aussi voir où est-ce qu'on ouvre... Il ne faut pas induire des choses qu'on ne veut pas. Ça fonctionne du moment où il y a toutes ces précautions » (M. C, psychologue experte du deuil).

Cette consultation des réseaux sociaux par les proches de défunts mentionnée dans les entretiens peut être mise en lien avec la littérature scientifique : en 2009 déjà, Sofka a mis en évidence que les adolescents de l'époque (et, nous pouvons en faire l'hypothèse, les adultes qu'ils sont maintenant) tendaient à favoriser ce type de ressource. Gamba (2018) met toutefois en évidence que Facebook, Twitter et Youtube sont moins efficaces pour le soutien en période de deuil, mais permettent surtout une expression collective et globale pour la personne endeuillée (voir aussi sur ce thème : Buehler & Youngvorst 2022). Rossetto et al. (2015) ont constaté non sans lien que les personnes en deuil recevaient plus de soutien par les plateformes dédiées au deuil que sur les réseaux tels Facebook. Trépanier (2021) a pour sa part décrit la nécessité de certains proches ou amis d'« éterniser les défunts » ou de repousser la mort et de retarder la séparation durant un temps plus ou moins long. Il est important de souligner, toutefois, que

depuis toujours les humains ont souhaité s'immortaliser ou immortaliser les défunts et la peinture, la sculpture et l'écriture semblent soutenir depuis toujours ce désir éminemment humain (Lafontaine 2008). Les technologies numériques ont toutefois la particularité d'augmenter la probabilité d'une exposition involontaire des proches endeuillés : ce point sera exploré spécifiquement au chapitre 3.3.3. En effet, parmi les risques identifiés à l'utilisation des réseaux sociaux dans ce contexte, les proches endeuillés interrogés ont mentionné le manque, souvent, d'un modérateur (tel un psychologue animateur). Sa fonction serait d'expliquer et accompagner la dynamique du groupe (Mme G), mais aussi d'assurer qu'il n'y ait pas de dérives dans les informations partagées (Mme H). Les dérives potentielles imaginées par les participants aux entretiens et au focus group sont : un règlement de comptes, le partage d'information par des personnes sans légitimité ou d'informations fausses, les comportements de certains utilisateurs, qui pourraient être qualifiés de *trolling* ou de voyeurisme. Ceux-ci sont des risques identifiés dans la littérature également (voir par ex. Marwick & Ellison 2012).

Pour toutes ces raisons, l'hyperconnectivité dans les premiers moments du deuil peut être un défi (M. J). Cela est confirmé par Walter et al. (2012) qui ont mis en évidence qu'autant les personnes décédées que leurs proches sont sujettes à une commémoration non-intentionnelle : ce sont les cas dans lesquels le matériel virtuel survit à la personne sur la plateforme numérique, partagée et maintenue par les autres, parfois même à l'insu des personnes proches (parents et amis) (aussi discuté dans Gabel 2015, Brennan 2022). Ces constats rappellent les propos de l'une de nos participantes, une psychothérapeute (Mme M), qui indique que, en dépit des divers avantages que présentent les outils numériques dans la gestion du deuil, il est au préalable nécessaire d'investiguer le rapport de la personne au numérique et l'utilisation qu'elle en fait. Il faut en effet, à tout prix éviter un effet non souhaité, par exemple, de réactiver la douleur (Mme M). Dans leur ensemble, ces considérations tendent à suggérer que cette reconfiguration de la notion de lien social (cette expression est reprise de Glassey & Pfister-Giauque 2004) par les réseaux sociaux dans un moment de vulnérabilité expose les utilisateurs à des abus (pouvant aller de commentaires désobligeants à l'escroquerie et au prosélytisme) et peut creuser des inégalités d'accès à un soutien plus adapté, voire professionnel, psychologique et/ou spirituel, durant la période de deuil.

3.2.2. Utilisation de technologies à but spécifique

Parmi les différentes ressources proposées aux proches endeuillés, nous nous intéressons dans ce chapitre aux technologies spécifiques à la mort (*death-*

et *grief-techs*, les catégories a) à d) examinées dans le chapitre 2). Plusieurs usages ont été évoqués durant les entretiens et le focus group et seront discutés en lien avec la littérature scientifique : l'utilisation de mémoriaux virtuels, les groupes de soutien en ligne et les outils technologiques permettant d'anticiper son propre décès. Dans ce contexte, nos entretiens suggèrent que l'accès à des technologies dédiées semble être facilité par les professionnels, notamment les psychothérapeutes, les accompagnants spirituels et les professionnels des pompes funèbres.

3.2.2.1. Mémoriaux ou cimetières virtuels

Roberts et Vidal (2000) ainsi que Vries et Rutherford (2004) ont relevé déjà au début des années 2000 la recrudescence des mémoriaux virtuels, ainsi que leur caractère relationnel avec la personne décédée (car la plupart des messages étaient adressés au défunt). Plus récemment, Dilmaç (2018) a commenté également cette inflation, qui continue à croître. Ce phénomène a été confirmé dans le contexte suisse par certains professionnels lors de nos entretiens : ceux-ci mentionnent, en effet, qu'il est actuellement de plus en plus possible de placer des avis d'obsèques sous forme numérique sur un site internet (Mme L) et que des cimetières virtuels ou des sites web commémoratifs (de type *unvergessen.de*) commencent aussi à voir le jour (Mme D, M. J, M. N, Mme O). Par exemple, M. N (développeur et professionnel du funéraire) a créé *unvergessen.de* à cet effet : « L'idée est qu'on peut y télécharger une sorte de pensée : des vidéos, des histoires, des souvenirs, des messages vocaux... comme un « profil social » de la personne décédée. On peut aussi allumer des bougies digitales. ».

Entretien n°14 : M. N

M. N a 37 ans et a travaillé dans le milieu funéraire pendant une grande partie de sa vie. Il a remarqué que les milieux funéraires avaient un peu de peine à adopter des outils numériques. Lorsque M. N a créé son service, c'était pour proposer une plateforme simple et accessible pour permettre à des personnes avec des capacités différentes de laisser un message ou allumer une bougie. M. N a l'impression que les sites commémoratifs comme le sien peuvent remplacer les cartes de condoléances. C'est aussi un endroit où les proches peuvent aller pour voir combien la personne décédée a été aimée et appréciée. Il constate néanmoins que l'intérêt des proches pour le site commémoratif s'estompe toutefois avec le temps. Pour M. N, un des risques principaux est que des avatars soient créés dans le futur et qu'on passe d'une logique d'immortalisation (par les photos, par exemple) à une logique d'immortalité.

Certains auteurs (par exemple : Roberts 1999) ont rapidement remarqué que les commémorations virtuelles suivent les mêmes rituels posthumes que celles classiques (Kollar 1989), à savoir : entrer dans un lieu ou un temps particulier, s'engager dans un acte symbolique, donner du temps pour absorber, dire au revoir. Notre étude va également dans ce sens : une professionnelle du deuil (Mme D) affirme que les cimetières virtuels permettent une expression plus libre et ajustée aux besoins, car l'on peut s'y connecter indépendamment de l'heure ou du lieu. Mme D y voit une importance grandissante dans le futur : « Je crois que ça peut être quelque chose pour l'avenir [...]. On a plutôt une mobilité très grande qui fait que c'est difficile de se rendre dans des cimetières quelque part, quoi. Puis, souvent, ils sont grands et impersonnels [...]. Ce serait plus facile quelquefois pour les gens [...] d'imaginer des choses comme ça ».

Les cimetières virtuels ou les sites web commémoratifs (par exemple Forever Missed, Ever Loved, Adangelis) permettent aussi aux proches, surtout aux jeunes, d'échanger des messages, des anecdotes, des photos et des contenus audio ou vidéo liés à la personne décédée (Mme D, M. J, M. N, Mme O, proche endeuillée membre d'un groupe d'entraide dans Facebook). Par opposition, pour les générations plus âgées, le travail de deuil via des cimetières virtuels semble souvent perçu comme trop abstrait (M. K, Mme D). D'autres types de services de soutien au deuil ont été également mis en place : « On avait mis sur pied un système [...] où les gens pouvaient recevoir un soutien par SMS tous les jours pendant les 40 jours qui suivaient un deuil » (Mme D).

A l'instar des cérémonies filmées ou retransmises, il est important, selon les professionnels, que ces sites soient de bonne qualité afin de créer véritablement des liens entre les visiteurs du site, stimuler un souvenir positif et éviter des frustrations (M. K, M. E). Cela étant dit, les professionnels observent également que l'intérêt pour tous les sites numériques de commémoration diminue avec le temps et que ces sites semblent correspondre à un besoin dans les premiers mois après le décès : généralement, ils ne sont pas maintenus ou fréquentés à distance du décès (M. K).

L'usage de ces plateformes dédiées permet usuellement une utilisation plus encadrée, c'est-à-dire sous-tendue par des règles qui protègent les personnes qui se servent de ces technologies. La présence d'un modérateur garantit généralement que ces règles soient appliquées. Les professionnels trouvent cet aspect positif, car ces modérateurs apportent un soutien ou effacent des messages inappropriés laissés par des personnes hostiles à la personne décédée et qui pourraient en entacher la réputation ou le souvenir des proches (Mme D, FG).

Ainsi, en comparaison des technologies numériques à but général, les plateformes virtuelles dédiées tendent à être moins un lieu d'exposition et plus un espace de création qui a conduit à utiliser ce moyen d'expression comme médiation thérapeutique (Stora 2017). M. C, psychologue experte de deuil, souligne dans ce contexte le caractère individuel de l'utilisation de divers outils technologiques : « La technologie est un moyen pour offrir une possibilité, c'est un outil. Mais après, c'est à la personne de choisir ce qu'elle va faire de cet outil. Et surtout la relation avec la technologie, à ces outils évolue dans le temps ».

3.2.2.2. Outils informatiques de gestion et prévoyance funéraire

Pour Allan Kellehear, sociologue médical focalisé sur la fin de vie, le désir d'anticiper les démarches en prévision d'un décès relève d'un idéal qu'il qualifie de « mort bien gérée » (*well-managed death*, Kellehear 2007, pages 147–168), c'est-à-dire l'intellectualisation et la planification des désastres personnels, comme sa propre mort ou la mort d'un proche cher. Pour Kellehear (2007) cette focalisation sur la gestion de la mort est typique de la société contemporaine. En effet, il s'agit non seulement de la prise de conscience du danger et de l'utilisation des services de santé afin de prévenir ou retarder la mort (par ex. à travers des consultations médicales, opérations, traitements, etc.), mais aussi le fait de s'engager dans la planification de ses « affaires », notamment sur le plan financier et légal, et dans l'anticipation des décisions médicales pertinentes (à travers des ressources comme les directives anticipées, par exemple).

En Suisse, les applications ou logiciels permettant d'anticiper des décisions de soin sont rares. Le dossier électronique du patient permet techniquement de déposer ou de télécharger des directives anticipées. Actuellement, toutefois, ce dossier n'est pas suffisamment développé et utilisé dans les hôpitaux ou par les patients, pour que les avantages du numérique dans ce domaine puissent être étudiés empiriquement en général et dans le cadre de cette étude. Notre revue de la littérature suggère que le faible développement d'outils digitaux et les difficultés en matière d'interopérabilité dans le domaine de la santé en général et les services d'urgence en particulier engendrent des tensions éthiques (voir à ce propos la revue systématique de littérature de Afzal & Arshad 2021 et l'entretien du fondateur de Tooyoo dans le chapitre 2). Par exemple, l'accès au dossier électronique du patient en cas d'urgence est, en Suisse et ailleurs, très compliqué pour des raisons techniques et légales, ce qui prive notamment les ambulanciers et les urgentistes d'informations importantes. Pour cette raison, l'envoi de fax ou emails, l'archivage de documents originaux ou photocopiés

dans des classeurs déposés au domicile du patient ou au cabinet médical ou la sauvegarde de documents informatisés dans les dossiers partagés par une équipe de cliniciens sont pour l'heure les stratégies souvent privilégiées⁴⁷.

Les expériences de l'Australie⁴⁸ et du Danemark⁴⁹, où des dossiers électroniques du patient sont utilisés depuis les années 2000, suggèrent néanmoins que le développement et l'adoption de technologies numériques en matière de santé améliore non seulement la collaboration interprofessionnelle et le partenariat – réduisant ainsi aussi les coûts des soins – mais est également un outil essentiel en matière de prévention et d'anticipation des décisions de soins. Cette hypothèse est difficilement vérifiable en Suisse où la stratégie eHealth en est encore à ses balbutiements et les applications numériques de prévoyance funéraire et testamentaire sont rares et peu connues (voir chapitre 2). Les entretiens réalisés dans le cadre de cette étude tendent toutefois à suggérer que trois conditions doivent être remplies pour améliorer l'anticipation des décisions de santé ou la prévoyance funéraire. Premièrement, la personne doit se sentir concernée et avoir envie d'anticiper des décisions en prévision de sa fin de vie ou de son décès. Deuxièmement, l'utilisation de logiciels dédiés doit être suggérée ou accompagnée par des professionnels. Troisièmement, la plateforme électronique doit être suffisamment ergonomique et donner suffisamment de garanties concernant sa validité légale. Deux personnes nous ont ainsi parlé de leur utilisation d'outils numériques pour préparer leur décès (M. B et M. I, utilisateurs de tooyoo.ch). De leurs entretiens, il émerge que l'objectif principal est d'anticiper ce qui devra se passer après le décès. L'une des personnes interrogées a ainsi utilisé des logiciels de prévoyance, car elle avait envie de faire quelque chose en prévision de son décès après deux accidents graves (M. B). Sur certaines de ces plateformes, il est, par exemple, possible de créer un testament en ligne, de renseigner la liste des comptes bancaires et les mots de passe des réseaux sociaux et emails, de donner des directives pour organiser les obsèques, etc. (M. I).

⁴⁷ Dès le 1^{er} janvier 2024, un projet né de la collaboration entre la HEIG-VD, CARA et la Direction générale de la santé du canton de Vaud visera à améliorer l'accès aux directives anticipées en cas d'urgence.

⁴⁸ Voir : <https://www.digitalhealth.gov.au/initiatives-and-programs/my-health-record/whats-inside/advance-care-planning> (consulté le 13 août 2023).

⁴⁹ Voir : <https://www.sundhed.dk/borger/service/om-sundheddk/om-organisationen/ehealth-in-denmark/background/> (consulté le 13 août 2023).

Entretien n°9 : M. I

M. I est un homme tessinois de 54 ans, utilisateur de tooyoo.ch, une plateforme d'anticipation des démarches administratives liées au décès. M. I a commencé à utiliser cette plateforme avec l'objectif de laisser une trace et de légitimer par ce biais sa compagnie dans son rôle de représentante et héritière. M. I travaille par ailleurs dans le domaine digital et d'emblée il a recherché des solutions numériques dans le but de laisser une sorte de testament et des directives après deux accidents graves. Ce type d'outils permet aussi de regrouper de manière organisée toutes les informations et de renseigner ces informations à son rythme, sans pression.

Les propos de M. B et M. I suggèrent trois motivations principales quant à l'utilisation de ces outils :

- Prolonger le pouvoir d'agir au-delà de son décès (M. B), par exemple, en permettant de désigner des mandataires spécifiques, notamment lorsque ceux-ci ne sont pas ceux qui seraient automatiquement désignés pour représenter les intérêts de la personne décédée par la loi, mais aussi des décisions par rapport aux dons d'organes, etc. ;
- Laisser des traces (M. B), un besoin fortement ressenti, surtout après avoir traversé des problématiques particulières et subi des accidents graves ;
- Faciliter l'organisation et la gestion des obsèques et de la période après la mort, car ces outils sont des ressources utiles permettant de centraliser et structurer des informations financières importantes, des mots de passe qui ne sont pas forcément connus par l'entourage, etc. Cette motivation sous-tendait l'utilisation d'une plateforme de ce type par M. I : « Je ne veux pas que mes proches soient dérangés par des notifications... et je ne sais pas s'ils peuvent faire les démarches pour fermer un compte. Alors j'ai prévu ce que j'ai pu et j'espère que cela les aidera et que ce sera légal ».

Ce désir de « gérer sa mort » semble, en effet, soulager un certain nombre d'inquiétudes : « Je suis content de savoir qu'il y a toutes ces indications là et que si quelqu'un en a besoin, ils vont les trouver en fait, qu'ils auront ça directement » (M. B). Parallèlement, cela peut toutefois en engendrer d'autres. Les utilisateurs de ces outils soulignent que ces systèmes informatiques contraignent une réflexion structurée, séquentielle, ce qui est utile : « Je trouve que c'est bien et ça aide à faire les choses comme il faut » (M. B). Cependant, parfois il leur faudrait un temps de réflexion et une marge de créativité (M. B, M. I). Il n'est parfois pas clair pour les personnes interviewées si les dispositions consignées sur ces plateformes ont une validité légale et où ces données sont hébergées, ce qui

est une source de préoccupation (M. B, M. I). Par exemple, malgré la possibilité de mettre en ligne un testament, sa validité juridique n'est activée que s'il est rédigé à la main et authentifié par un notaire. Les jeunes générations semblent davantage adhérer à l'idée de consigner ces volontés sur une plateforme, les anciennes générations un peu moins (M. I).

Les participants au focus group se sont aussi prononcés sur les limites qu'ils ont eux-mêmes identifiées et qui concernent les personnes qui anticipent leurs funérailles et s'impliquent dans le processus de deuil en préparant des vidéos pour leurs proches (par exemple, par les applications *goodmourning.ch* ou *hoerschatz.ch*). À leurs yeux, un des risques principaux posé par ce type de pratiques consiste en le fait de vouloir avoir trop d'emprise sur le processus de deuil de ses proches et sur le processus du souvenir post-mortem. En créant et sélectionnant des vidéos, des photographies ou des messages qui seront partagés avec les proches après son décès, la personne impose en héritage une image idéalisée d'elle-même. Néanmoins, cette image est parfois loin de la réalité ressentie par les proches et n'est pas un souvenir « naïf » mais un souvenir sciemment produit. Cela enlèverait la profondeur et tendrait à standardiser le souvenir de cette personne. Il est de plus possible que cet héritage numérique ne corresponde pas aux besoins des proches endeuillés, qui se le verraient imposer. Ces aspects, avec d'autres, seront approfondis dans le prochain chapitre portant sur les conséquences, positives et négatives, de ces utilisations.

Ces résultats, pris dans leur ensemble, suggèrent que l'utilisation de technologies numériques en anticipation de son décès ou dans le cadre de son deuil est en train de s'accélérer. Par ce qui suit, il convient donc d'investiguer les conséquences des utilisations existantes, afin d'en tirer des leçons pour en déduire des recommandations permettant d'approprier les principales opportunités et risques associés aux outils du *Digital Afterlife*.

3.3. Conséquences de ces utilisations pour les survivants et les personnes décédées

Les propos présentés dans les chapitres précédents, pris dans leur ensemble, ne sont pas sans rappeler qu'en matière de technologies numériques, deux positions s'affrontent généralement. D'une part, la littérature convaincue par la « société de l'information » en souligne les effets positifs en termes de déhiérarchisation, décentralisation et disponibilité des informations, éléments à même de conduire à une démocratie virtuelle synonyme de progrès social.

D'autre part, la littérature critique met l'accent sur les phénomènes de re-hiérarchisation des processus de production auxquels conduisent la « société de l'information » et les technologies qui en relèvent et, non sans lien, les risques de marchandisation. En matière de technologies numériques dédiées à l'anticipation de la mort et au soutien du deuil, nous pouvons relever à peu près les mêmes enjeux. Notre recherche empirique et notre revue de la littérature tendent, en effet, à suggérer trois conséquences importantes de l'utilisation de technologies numériques en lien avec la mort et le deuil :

- La première est la dé-hiérarchisation sociale (3.3.1)
- La deuxième concerne la re-hiérarchisation sociale (3.3.2)
- La troisième concerne la transformation des relations entre les vivants et les morts (3.3.3)

3.3.1. Dé-hiérarchisation

Les données récoltées, avec notre revue de la littérature, mettent en évidence que ce phénomène de de-hiérarchisation a plusieurs facettes.

La première renvoie aux avantages des technologies numériques lorsqu'elles permettent à davantage de personnes de partager et de faire reconnaître leurs émotions. Les technologies numériques permettent, en effet, aux professionnels du funéraire d'atteindre et d'inclure des proches géographiquement éloignés, qui seraient autrement difficilement joignables (M. C, Mme D, M. E, M. K, M. J). Cela engendrerait une baisse des coûts et du temps investi, tant par les proches que par les professionnels (M. E, M. K). Ces avantages des « funérailles virtuelles » se retrouvent cités dans la littérature (MacNeil et al. 2021). Au même titre, un autre avantage de l'imbrication de la technologie numérique serait de permettre à des personnes, parfois exclues du cercle étroit des endeuillés (les *disenfranchised grievers* de Doka 1989), qui concerne davantage les familles, de participer au deuil et de recevoir du soutien. En effet, moins reconnus dans les pratiques classiques du deuil sont les concubins multiples, les amis, les collègues de travail, les voisins, les ex-partenaires, etc. Ainsi, Pène (2011) remarque que les deuils peuvent aussi être réinvestis grâce à l'utilisation de technologies. Une revue de la littérature (Desjardins & Papi 2022) met en évidence que les réseaux sociaux ont le pouvoir de transformer, voire de recréer, des relations avec le défunt et entre les membres du réseau du défunt. Dans ce contexte, il est utile de rappeler, comme il a été fait dans le chapitre 2, que la réflexion autour de ces

enjeux, y compris la réintégration de la mort dans l'espace public ou l'influence de ces mémoires virtuelles sur les vivants, est très récente en Suisse. Aux États-Unis, un débat sur le maintien des pages Facebook et des sites de personnes décédées dans le cadre de la fusillade de Virginia Tech a déjà eu lieu en 2007. En effet, à la demande des familles et des collègues, les profils des personnes décédées avaient été maintenus et convertis en mémoriaux, ce qui a créé un précédent dans ce contexte (Bassett 2022). La pratique s'est dès lors généralisée aux autres profils et à d'autres réseaux sociaux. Dans ces mémoriaux, la majorité des auteurs de messages virtuels sont la famille proche (enfants, conjoints, fratrie) et majoritairement des femmes (par exemple, voir Krysinska & Andriessen 2015), même si la famille élargie et les amis sont également parfois les auteurs de ce type de posts (Myers & Donley 2022). Comme nous l'avons vu au chapitre 3.2.1, le numérique joue un rôle très important aussi dans la ritualisation instituée, instituant et intime des jeunes lorsque l'un de leurs amis décède (Julier-Costes 2018)

Cette considération nous permet d'illustrer la deuxième facette de ce phénomène de dé-hiérarchisation, qui est relative au rang social. Avant les mémoriaux virtuels, les obituaires et les mausolées étaient plutôt dédiés aux personnes connues, tels des aristocrates, le clergé ou des personnes qui s'étaient distinguées par leurs œuvres. La possibilité de créer des mausolées virtuels a toutefois permis à des personnes non connues de bénéficier de cette reconnaissance. Cette pratique est cohérente avec un ensemble de comportements que Céline Lafontaine décrit comme propres à la société post-mortelle, soit une société où la mort perd son sens et doit être éloignée (Lafontaine 2008). D'autres auteurs ont parlé d'« immortalité assistée » (par exemple : Kastenbaum 2016, Walter 2017). Les funérailles filmées (évoqués dans le chapitre 3.2.1) participent aussi de cette immortalisation collective du mort et du deuil.

La troisième facette de cette de-hiérarchisation concerne l'atténuation de la limite entre les vivants et les personnes décédées. Mme F, Mme H et Mme O ont, en effet, recouru aux réseaux sociaux, afin de satisfaire des besoins de remémoration et de commémoration qui dépassaient ce qu'elles percevaient comme étant la norme sociale ou débordaient les capacités des proches. Mme O (proche endeuillée) raconte par exemple : « Je devais absolument parler avec quelqu'un [...] J'ai une grande famille, j'ai cinq enfants adultes, bientôt six petits-enfants [...] Mais on a besoin de quelqu'un d'extérieur. Mon mari est super [...] et je peux parler de ça avec lui 100'000 fois, mais je crois qu'à un moment, c'est très épuisant pour l'entourage. Mais dans le groupe de soutien, c'est autre chose. Si j'écris pour la 20^e fois pour expliquer quelque chose ou pour dire que

quelque chose est compliqué, [...] il y a toujours des gens avec qui parler, qui te disent qu'ils te comprennent, etc. ». Nous avons également vu précédemment concernant les mémoriaux virtuels que ceux-ci apportent un certain confort aux proches, particulièrement dans l'année qui suit le décès (M. J). Cette nécessité de poursuivre son « vivre ensemble » avec les morts a été théorisée notamment par Vinciane Despret (2017a, 2017b). Ce phénomène n'est pas nouveau. Avant que les promesses technologiques ne remplacent les promesses religieuses⁵⁰, les esprits des défunts pouvaient devenir des anges ou, si canonisés, des saints avec lesquels interagissaient quotidiennement les catholiques notamment. De nombreux témoignages récoltés entre autres par Despret racontent l'influence des morts sur les vivants. Les traités de médiumnité datent pour leur part du XIXe siècle. À l'ère numérique, la notion de paradis digital garde des parentés étroites avec la religion (Walter 2012 dans Bassett 2022). Sur la base de ses recherches, Bassett propose toutefois le concept de *Dasein*⁵¹ digital, afin d'expliquer la manière dont les morts continuent leur vie sociale dans le monde virtuel contemporain : en effet, les messages et les mémoires virtuelles sont investis et incarnent pour les survivants l'essence même de la personne décédée. Ce concept sera repris dans le prochain paragraphe sous l'angle des motivations, des normes sociales et des conséquences.

3.3.2. Re-hiérarchisation et marchandisation

L'accès ou la lecture de ces ressources numériques dépend souvent de licences, d'autorisations et de la présence d'électricité et/ou d'un réseau internet, qui ne sont pas pour tous, tout le temps ou pour toujours disponibles (Mme D, Mme L) : « Je vois le potentiel et j'ai pu utiliser un certain nombre de choses. Et je crois que là, on va aller vers tout ça – si jamais on a l'électricité pour le faire » (Mme D). En cela, les répertoires de mémoires virtuelles et les professionnels qui les maintiennent deviennent des points de passage obligatoire⁵² pour tous les créateurs et héritiers de mémoires virtuelles, proches endeuillés ou professionnels souhaitant avoir accès à ces mémoires. Cela a deux conséquences principales. La première, est que l'accès à des technologies dédiées

⁵⁰ Pour plus de références à ce propos, cf. le tome 1 de l'ouvrage collectif édité par Van Damme et Pestre (2015).

⁵¹ Le concept de *Dasein* renvoie ici à la phénoménologie de Heidegger.

⁵² Ce terme est utilisé selon la définition de Latour (1994/2006) et Callon (1986) dans leur théorie de l'acteur-réseau.

peut être marchandé, et donc exclure les personnes qui n'ont pas les moyens de cet accès, qui se tourneront alors vers des supports digitaux à but général, tels les réseaux sociaux. La seconde, non sans lien, est que lorsque ces plateformes digitales ne sont pas maintenues ou accessibles, cela engendre un phénomène qualifié de *second loss* (Sofka 2009 et Bassett 2022). Ces considérations préliminaires nous permettent d'introduire les conséquences négatives de l'utilisation des technologies numériques en lien avec la mort et le deuil : la rehiérarchisation, la marchandisation et les iniquités engendrées ou accentuées par ces deux phénomènes. D'autres conséquences seront discutées dans le chapitre 3.3.3.

De nombreuses prestations professionnelles, telles la mise sur pied d'un accès Zoom, le vidéo-enregistrement de la cérémonie, la création de vidéos *ante mortem*, l'anticipation des dispositions funéraires et testamentaires, ou encore le développement d'un site de commémoration, sont payantes. Les professionnels des pompes funèbres interrogés (M. A et M. E) s'y sont toutefois résolus en raison de la demande, notamment durant la pandémie de Covid-19. Une partie des personnes interrogées (M. A, M. E, M. J, M. K, Mme L et FG) ressent toutefois que cela accentue la dimension « business » des prestations des pompes funèbres, qui « profitent de la mort pour produire des bénéfices ». Pour les professionnels eux-mêmes, ce phénomène de marchandisation peut porter atteinte à la dignité du mort et de ce fait être dégradant et en tension avec la déontologie professionnelle. Il est à noter dans ce contexte que les sites internet des pompes funèbres sont généralement peu explicites sur les prestations proposées en matière de digitalisation et leurs coûts, ce qui contribue à un sentiment d'opacité (FG). Le fait que certains mémoriaux virtuels soient payants, sponsorisés et proposent des produits à la vente est aussi ressenti par certains comme une forme d'exploitation des proches endeuillés et de discrimination des personnes à faible revenu (FG).

Cette thématique de la marchandisation de la mort et du sacré, et le tabou de cette marchandisation, a été abordé dans la littérature scientifique bien avant l'avènement des technologies digitales. Trompette et Boissin (2000), par exemple, observent que la banalisation de la marchandisation des services funéraires est dénoncée depuis près d'un siècle. Dans cet article, les auteurs soulignent que les rituels funéraires ont inexorablement évolué : ceux-ci étaient au départ pris en charge par les institutions religieuses et civiles, et ont été progressivement repris en main par des entreprises, des professionnels du funéraire, avec des compétences dédiées, et donc payantes (Trompette & Boissin 2000, Howarth 1997). Wrona mentionnait aussi déjà en 2011 que certains sites, tels

les cimetières virtuels, exploitent à des fins commerciales des ressources qui ne sont pas soumises à des droits d'auteurs, diffusent de la publicité ou encore proposent aux internautes des investissements (par ex. acheter des souvenirs connectés à un mort célèbre).

Le terme de *Digital Afterlife Industry* a, comme on l'a vu dans le chapitre 2, été créé pour parler des entreprises qui commercialisent les vestiges numériques (*digital remains*) des utilisateurs décédés (Öhman & Floridi 2017, 2018). En effet, dans le contexte actuel, les personnes décédées resteront de plus en plus présentes en ligne après leur décès. Ainsi, une discussion sur la marchandisation et la disponibilité de ces informations est requise (par ex. comment, par qui, à quel niveau, à quel prix, acceptabilité, éthique) (Öhman & Floridi 2017). À ce propos, il est relevé dans le focus group que le soutien d'institutions gouvernementales à des sites de commémoration, notamment lorsqu'un bénéfice en termes de santé publique est identifié, pourrait amener une amélioration de l'équité d'accès, et de l'image et la confiance portée à ces prestations et services (voir aussi par ex. Öhman & Floridi 2017 sur la question de la régulation). Les participants à notre focus group plaident dans ce contexte en faveur d'un contrôle ou d'une charte éthique, qui serait prioritairement destinée aux développeurs de ces sites et applications et aux professionnels du deuil ou du funéraire. Des formes de régulations ont déjà été proposées (Öhman & Floridi 2017, Bassett 2022, Birnhack & Morse 2022), mais leur utilisation ne s'est pas généralisée.

Cette marchandisation ne crée pas seulement des iniquités d'accès en ce qui concerne les prestations funéraires. En effet, l'utilisation de réseaux sociaux afin d'obtenir un soutien en cas de deuil peut aussi être interprétée comme un indicateur d'inégalités sociales (Beaunoyer et al. 2020b). Nos résultats empiriques et la littérature suggèrent, en effet, que le recours aux réseaux sociaux de certains de nos interviewés (Mme G, Mme H, Mme O) est motivé par la difficulté à obtenir d'autres formes de soutien (Beaunoyer et al. 2020b, Robinson & Pond 2019). Ces personnes ont notamment eu l'impression de déborder les ressources des proches, mais n'ont pas envisagé de recourir à un soutien professionnel. Les réseaux sociaux ont ainsi soulagé dans un premier temps leur besoin de soutien social, mais les résultats à long terme ont toutefois été variables. La littérature souligne que les réseaux sociaux n'ont pas été en mesure de recréer un lien social suffisamment stable ou fort pour durer dans le temps et satisfaire à long terme les utilisateurs en quête de soutien (Forrest et Kearns 2000, Pasquali et al. 2022). Ainsi, parmi les proches interrogés, une seule personne (Mme H) rencontre maintenant régulièrement deux personnes du groupe Facebook auquel elle était inscrite. Les deux autres proches interrogés (Mme G, Mme O)

ont indiqué poursuivre leur fréquentation des réseaux sociaux malgré des besoins insatisfaits. Cela tend à confirmer le potentiel des réseaux sociaux dans le maintien de comportements dysfonctionnels (Goldsmith et Albrecht 2011) et l'aggravation de l'isolement et de symptômes anxieux et dépressifs (Naslund et al. 2020) ; phénomènes qui ont été aggravés par la pandémie de Covid-19 (Stroebe & Shut 2020, Selby et al. 2020). Malgré le fait que les réseaux sociaux ne remplissent pas tous les besoins, Mme O (proche endeuillée) a souligné l'utilité qu'a le groupe de soutien auquel elle participe pour elle : « Le groupe est pour moi une soupape. Une soupape sans danger parce qu'on ne connaît personne... mais on sait que les gens ont les mêmes problèmes. Ça donne le sentiment de ne pas être seule ».

3.3.3. Transformation des relations entre les vivants et les morts

La recrudescence des nouvelles technologies de communication a eu une influence importante sur la dynamique relationnelle en général, ainsi que plus spécifiquement dans le domaine de la mort et du deuil (Dilmaç 2018, Sas et al. 2019, Asgari et al. 2022). Le recours à ces technologies peut en effet être vu comme une tentative de redéfinir les limites entre « vie » et « mort », ainsi que « public » et « privé » dans un monde plus connecté et précaire (Bassett 2022). Le virtuel nourrit dans ce contexte la dimension symbolique : il permet l'accumulation, la communauté, et tout en rendant publiques ces expériences, vécus et émotions, il permet l'anonymat. Sur la base de ce constat, de la littérature et des résultats de notre recherche empirique, nous discutons dans ce chapitre la manière dont l'utilisation *ante mortem* et *post-mortem* des technologies numériques change fondamentalement les relations entre les survivants et les morts. Nous discutons à ce titre quatre cas de figure :

- L'évolution de la *versonne* de la personne décédée
- L'exposition intentionnelle des survivants aux mémoires digitales de la personne décédée
- L'exposition accidentelle des survivants aux mémoires digitales de la personne décédée par l'entourage
- L'exposition accidentelle des survivants aux mémoires digitales de la personne décédée par la personne décédée elle-même

3.3.3.1. Évolution de la *versonne* de la personne décédée

La forme principale de contact entre vivants et morts qui a été très influencée par le numérique concerne, comme on l'a vu dans les paragraphes précédents, le maintien de la *persona* virtuelle après la mort de l'individu – la *versonne* (voir le chapitre 4.1 pour un approfondissement de cette notion). En effet, la mort n'est que la fin d'une vie biologique, mais pas celle des relations qui se tissent avec et autour de la personne décédée, ni des représentations qu'elle laisse dans les souvenirs des proches (Asgari et al. 2022). Comme Julliard et Georges (2018) le mentionnent, le virtuel non seulement succède à la personne dans le post-mortem, mais souvent la précède aussi (identité *ante natam* : des futurs parents partagent leur projet de conception, des écographies, etc.). Ainsi, non seulement les vestiges numériques d'une personne lui survivent, mais le processus de construction symbolique d'une personne continue dans le post-mortem, notamment par la participation d'autres personnes, plus ou moins proches, dans son réseau social (Wrona 2011). Cela a été relevé par les participants au focus group, qui se sont montrés très préoccupés quant à la possibilité d'exister indépendamment d'une intentionnalité propre, mais plutôt à la merci de celle des autres qui pourraient, par exemple, rendre accessibles des informations personnelles inédites de la personne (par exemple : photos, textes, données intimes). Une participante aux entretiens souligne également que « la protection des données est un droit de la personnalité qui s'étend au-delà de la mort » (Mme L). Pour les participants au focus group, le problème essentiel des plateformes permettant de « recréer » la personne décédée résiderait dans le fait que tout ceci se fait à l'insu de la personne décédée, qui se verrait nier le droit à l'oubli. Ces préoccupations semblent revêtir une importance particulière dans un contexte où le nombre de profils de personnes décédées sur Facebook aura sans doute dépassé le nombre de ceux vivants d'ici la fin du siècle (Öhman & Floridi 2018, Öhman & Watson 2019). Dans ce contexte, les participants au focus group se sont montrés plus préoccupés par les technologies visant à créer des « zombies digitaux » que par les mémoriaux virtuels.

3.3.3.2. Exposition intentionnelle des survivants aux mémoires digitales de la personne décédée

Rechercher des ou s'exposer aux mémoires digitales de la personne décédée a des influences variables sur les survivants. Les effets positifs sont, comme on l'a vu précédemment, que les outils numériques tels les vidéos, photographies ou encore les avatars, peuvent être une stratégie d'auto-soin et, de ce fait,

une ressource dans l'élaboration de la perte. D'une part, ces contenus peuvent confirmer la personne endeuillée dans ses représentations de la personne décédée, ses valeurs et idéaux (Mme F). D'autre part, les contenus numériques permettent de rendre concret et plus durable le lien qui perdure entre le proche endeuillé et la personne décédée même après son décès (Pasquali et al. 2022). En permettant de concrétiser un souvenir et en lui donnant une forme observable et partageable, le proche peut se sentir rassuré dans sa capacité à pouvoir retrouver l'image virtuelle de son proche en ligne, et ainsi se rapprocher de lui (Mme F). Ceci est notamment considéré comme une ressource en cas de morts subites, pour dépasser un traumatisme (M. C) et à aider à garder son calme (Mme F).

Les proches (Mme G, Mme H, Mme F et Mme O) ont identifié en deux thèmes les opportunités offertes par les moyens numériques à élaborer et avancer le processus du deuil : 1) permettre le partage, et 2) rassurer. Le premier aspect bénéfique d'avoir un groupe ou un espace virtuel est que ces espaces permettent, d'une part, de partager des contenus avec la famille proche (photographies, films et messages à l'honneur de la personne décédée). D'autre part, les groupes d'entraide en ligne sont une opportunité pour partager des vécus avec des personnes éloignées ou inconnues avec lesquelles le contact aurait été impossible autrement. Cela rend notamment possible le contact avec des personnes extérieures au réseau de la personne endeuillée, mais qui partagent le vécu d'une expérience semblable et ont donc des sensibilités similaires (M. C, Mme M, Mme G). Cela a comme résultat que le proche endeuillé se sent moins seul et isolé (Mme D). M. C le constate dans sa pratique professionnelle : « Pour moi, les outils informatiques, au-delà de permettre aux personnes d'accéder facilement à des informations, peuvent avoir l'utilité [...] de connecter des inconnus. Parfois, il peut y avoir ce sentiment de solitude : [...] le fait de pouvoir accéder à des plateformes virtuelles peut faire en sorte que la personne se dit 'je ne suis pas la seule ou le seul à avoir vécu ça' ».

Le deuxième aspect – le fait de raconter sa propre expérience, mais aussi d'être témoin des récits d'autres personnes – permettrait de recontextualiser sa propre souffrance et de se sentir rassuré quant à la normalité de ses propres émotions. Cela permet aux participants d'apaiser leur souffrance (Mme F), voire de chercher des solutions (Mme G, Mme H). Ceci serait d'autant plus important lorsque le proche se confronte à des émotions difficiles à comprendre, exprimer ou partager avec son entourage (Mme M). Les conseils donnés par la communauté virtuelle peuvent aussi être très pratiques et concerner, par exemple, la gestion administrative du décès, là où certains proches peuvent se sentir un peu dépas-

sés (M. B). D'ailleurs, le simple fait que de telles opportunités existent et sont facilement accessibles (par exemple : écrire à un groupe de soutien en cas de crise) peut soulager l'anxiété (Mme H, M. J).

Cependant, reflétant certains risques mis en exergue par les professionnels, un des risques mentionnés par les proches est celui de l'altération du processus de deuil : le numérique peut renforcer le déni qui accompagne parfois le deuil (FG, M. J), et peut rendre la mort moins tangible et concrète, alors que cette tangibilité même, la concrétisation du sentiment d'absence, serait nécessaire à l'élaboration du deuil (M. C). Dans ce contexte, même si la confrontation à des expériences vécues par d'autres est mentionnée comme un des effets positifs, elle a aussi ses côtés négatifs, car elle provoque la confrontation à des situations très éprouvantes qui n'aident pas la personne à surmonter sa propre douleur (Mme F). La reproduction de la voix et/ou de l'image de la personne décédée peut provoquer une immersion sensorielle si grande qu'elle peut être dévastatrice (M. C, Mme M). Les recherches de Julliard et Georges (2018) et Pizzoli et al. (2023) tendent à confirmer cette hypothèse.

Un deuxième risque mentionné par de nombreuses personnes est que le contact médié par des outils numériques n'est qu'un *ersatz*, c'est-à-dire un substitut imparfait, d'une relation de soutien. Dans ce contexte, la focalisation sur des outils numériques peut entraver la prise de conscience que la personne a besoin d'un soutien plus actif de son réseau social ou de l'appui de professionnels spécialisés (M. C, Mme D, M. K). Ainsi, le numérique ne répondrait pas aux besoins de certaines personnes pour qui l'aspect « concret », relationnel et participatif serait primordial. Il est intéressant de souligner, dans ce contexte, que beaucoup de personnes ne veulent absolument pas faire de psychothérapies en ligne suite à la pandémie et au sentiment d'isolement qui s'est ensuivi (Mme M). Ainsi, malgré leurs avantages potentiels mentionnés plus haut, le partage dans des groupes virtuels d'entraide ne serait pas non plus un moyen propice pour maintenir le soutien social, puisqu'il est essentiellement motivé par le besoin de partager sa propre expérience, plutôt que d'aider ou interagir avec d'autres personnes (Mme H). De plus, les tabous qui empêchent parfois les proches d'exprimer leur ressenti peuvent aussi les empêcher de se prononcer publiquement sur certains aspects (notamment en ce qui concerne des ressentis de culpabilité, Mme G). Finalement, comme évoqué auparavant, l'hyperconnectivité dans les premiers moments du deuil peut aussi être un défi selon les proches (informations partagées pas contrôlées, etc.) (M. J) ; ceci est confirmé dans la littérature (Dilmaç 2018).

Cette absence de maîtrise se retrouve aussi en lien avec d'autres risques mentionnés par les professionnels, tel l'obsolescence ou la disparition soudaine des

applications sans que les proches en soient avertis et qu'ils puissent sauvegarder des informations, ce qui peut déclencher de la colère et de la tristesse (M. J), et être considéré comme une *second loss*. Ce phénomène n'est pas isolé ni récent : Bassett (2022) indique à ce propos qu'en 2019, la suppression par Twitter de profils de personnes décédées a causé un tollé et une partie des comptes supprimés a dû être rétablie. Les personnes en deuil manifestent aussi une anxiété réelle à l'idée de perdre les mémoires digitales de la personne décédée. Ce sentiment d'une deuxième perte renforce la théorie de Bassett qu'il y aurait, aux yeux des héritiers de ces mémoires digitales, un *Dasein* digital, c'est-à-dire, comme nous l'avons expliqué précédemment, le sentiment que ces messages et mémoires digitales incarnent l'essence même de la personne décédée.

Un détour par les théories du don de Mauss (1922/2007) et Godelier (1996/2014) permet aussi d'expliquer ce phénomène. Ces anthropologues expliquent, en effet, que pour qu'une relation sociale en soit grandie ou guérie, le caractère sacré du don doit être partagé par toutes les parties impliquées, c'est-à-dire le donneur, le receveur et leurs intermédiaires. Une rupture dans la continuité de la représentation de la valeur de ces contenus, par exemple, lorsque les comptes sont désactivés ou les données rendues inaccessibles par la faillite d'une entreprise, peut être perçue comme un sacrilège au sens anthropologique du terme puisqu'elle porte atteinte à la nature sacrée de cette transmission de mémoires. Une fois de plus, en matière de *Digital Afterlife* les frontières entre la technologie, la religion et la psychologie deviennent perméables et permettent d'entrevoir en quoi ces technologies digitales engendrent des situations exceptionnelles en comparaison d'autres médias (photos et lettres, par exemple). Ce point est repris dans les paragraphes suivants sous l'angle de l'autonomie des survivants.

3.3.3.3. Exposition accidentelle des survivants aux mémoires digitales de la personne décédée par l'entourage

Pène (2011) souligne qu'en rassemblant, le deuil intime devient collectif, mais aussi itinérant à travers les personnes et communautés, échappant aussi à un certain contrôle. En ce qui concerne l'exposition accidentelle aux mémoires digitales, cela signifie que des informations personnelles, qui étaient de l'ordre de l'intime pendant le vivant d'une personne, peuvent devenir *extimes* puisque l'identité numérique de la personne décédée lui survit le plus souvent post-mortem (Julliard & Georges 2018). La dominance des médias sociaux publics tel Facebook, la facilité d'accès et en même temps la difficulté de se désinscrire

et de désinscrire une personne après son décès mettent en question la conception même de vie privée dans le contexte moderne des réseaux sociaux (Kasket 2013, Buitelaar 2017). En effet, de nombreux médias sociaux gardent d'office le profil d'une personne même après son décès. En outre, il est possible, pour ses proches connectés, de l'associer à des commentaires (textuels ou photos), sans que les survivants (ou la personne décédée) puissent avoir le droit de s'y opposer.

Cette perte de l'autonomie de la personne n'est pas uniquement valable pour les individus qui, à leur mort, perdent le pouvoir de décider de ce qui se passera de leurs vestiges numériques, mais aussi pour les personnes qui seraient exposées malgré elles à ces vestiges, entraînées sans le vouloir dans l'expérience du deuil ou dans sa prolongation, et exposées à la souffrance. Lorsque les proches sont exposés involontairement à la persistance numérique du décédé ou dans les cas où ils n'auraient pas d'emprise sur leur exposition, cela peut renforcer la douleur du deuil (tel « remuer un couteau dans la plaie », Mme G, FG), forcer les souvenirs, ou les mettre en situation d'interaction non recherchée qui donne le sentiment d'une présence non réelle (par exemple, dans le cas des notifications d'anniversaire sur Facebook, Mme F). Ces aspects sont évoqués dans de nombreuses recherches sur le sujet. Cann (2014) opère dans ce contexte une distinction entre les « zombies digitaux » de Bassett (2022) et les fantômes d'internet (*internet ghost* ou *restless dead*) de Nansen et al. (2014), qui n'interagissent pas avec les vivants (comme le feraient les avatars ou *deadbots*, par exemple) mais hantent néanmoins les vivants via des notifications, vidéos, messages et photos postés par des tiers, etc.

Ces risques ont été illustrés dans les chapitres précédents par les propos des psychothérapeutes, conseillers spirituels, proches et participants au focus group. En parlant du fait que « l'expérience du visage » amène à la « vulnérabilité des visages », Pène (2011) se réfère notamment au fait que se confronter aux visages des personnes décédées peut déranger et responsabiliser en même temps. Un proche peut, comme on l'a vu dans le chapitre 3.2, prendre part de façon volontaire, active, à l'utilisation du numérique dans le deuil, mais il peut aussi être confronté à cela de manière involontaire, passive, et dès lors le ressentir comme une agression, voire une intrusion, de la part de la personne décédée elle-même ou de son entourage. Cette observation est également faite par Julliard et Georges (2018) qui notent l'effet délétère que peuvent avoir des nouvelles informations sur le processus de deuil, car elles amènent à un questionnement de l'authenticité de la relation ou de la perception que l'on avait d'une personne. En permettant de rassembler des personnes et des informations, qui

n'appartiennent pas à un même espace et à une même temporalité, sans la possibilité pour les proches de maîtriser la présentation de ces informations, le numérique a le potentiel de rendre le travail de réconciliation des différentes facettes de la personne décédée et son destin posthume – c'est-à-dire l'image (généralement positive) que les proches en garderont (Despret 2017b) – plus instable dans le temps et incertain dans son résultat.

3.3.3.4. Exposition accidentelle des survivants aux mémoires digitales de la personne décédée par la personne décédée elle-même

Nous avons vu dans le chapitre 2 et précédemment dans ce chapitre que les outils d'anticipation de son décès peuvent être utilisés dans le but de laisser des traces et/ou des témoignages destinés aux survivants. Kellehear (2007) souligne dans ce contexte que l'implication active dans la planification de son propre décès et dans le deuil de ses proches est aussi un indicateur de l'idéal d'une « mort bien gérée ». À travers cette utilisation, la personne peut, d'une part, contribuer à sa propre image, en mettant en avant ce dont elle préférerait qu'on s'en souvienne. L'utilisation des plateformes, comme une façon d'immortaliser un soi meilleur, est aussi discutée par Gabel (2015). Selon Kellehear (2007), ce mécanisme serait très révélateur de notre société et de l'effort de l'individu de tout maîtriser, de projeter une image publique positive et de garder son autonomie au-delà même de la mort.

Nos résultats empiriques résonnent fortement avec ces considérations. Une personne anticipant son décès (M. B) souligne à ce propos qu'il est possible qu'il y ait une réaction négative de l'entourage, qui pourrait trouver étonnant, voire irritant un tel intérêt et une telle activité dans l'anticipation de son propre décès. Aussi pour les participants au focus group, et c'est un aspect reflété dans la littérature scientifique (Kellehear 2007), un des risques principaux posés par ce type de pratique consiste dans le fait de vouloir avoir trop d'emprise sur le processus de deuil de ses proches et sur le processus du souvenir post-mortem. En créant et sélectionnant des vidéos, des photographies ou des messages qui seront partagés avec les proches après son décès, la personne impose en héritage une image idéalisée de soi-même. Comme nous l'avons vu dans le paragraphe précédent, cela est à même de désacraliser le créateur de ces mémoires digitales (le donneur) et de péjorer la relation avec ses héritiers (les receveurs du don).

Bassett (2022) souligne d'autre part que les messages réalisés *ante mortem* donnent parfois l'opportunité aux créateurs de ces mémoires digitales de trouver un moyen de mettre un terme à leurs bouleversements (au sens de *find*

closure) créés par certaines relations en adressant un message personnel aux personnes concernées. Ces mémoires permettent aussi de parler de sujets qui étaient vécus comme difficiles, parce que, par exemple, liés à la maladie, lorsque la personne était vivante.

Le questionnement sur la manière dont les morts s'immiscent dans la vie des vivants n'est cependant pas uniquement lié à l'utilisation de technologies numériques permettant d'anticiper son décès. Dans son ouvrage « Au bonheur des morts » (2017a), Vinciane Despret met en évidence que depuis toujours les morts ont un pouvoir d'agir (au sens de *agency*) sur les vivants. Depuis un temps immémorial, les fantômes visitent les vivants afin de réclamer une réparation, instiguant ainsi une obligation chez les vivants. Cette obligation n'est pas sans rappeler celle du don, décrite par Mauss (1922/2007). La requête faite par les morts aux vivants – par le biais d'un enregistrement vidéo, un testament, un rêve ou une vision – porte en effet en soi l'obligation pour le vivant d'accepter le don et de le retourner, ou en d'autres mots, de s'acquitter de la mission de réaliser les vœux ou respecter la volonté de la personne décédée. En effet, les propos des personnes interviewées ne sont pas sans rappeler que tout témoignage ou trace numérique de la personne peut peser sur les survivants et compliquer leur deuil.

3.4. Conclusion

Pour rappel, la démarche empirique du chapitre 3 visait à explorer les manières dont les technologies numériques sont utilisées en lien avec l'anticipation de la mort, les cérémonies funéraires et le processus de deuil et la manière dont cette intégration influence notre rapport aux morts et au deuil. Pour répondre à ces questions, nous avons interrogé 15 personnes (des professionnels du funéraire et du deuil, des proches endeuillés et des créateurs et des héritiers de mémoires digitales, ces casquettes pouvant être superposées) dans les trois régions linguistiques de Suisse et avons réalisé un focus group et une revue de la littérature dans des bases de données scientifiques et de littérature grise suisse et internationale. Nous résumons ici les principaux résultats et implications de la *Digital Afterlife* sur les plans psychologique et social.

3.4.1. Utilisateurs : expériences et perspectives

Le chapitre 3, de manière cohérente avec le chapitre 2, met en évidence qu'à ce jour en Suisse, peu de personnes se servent de technologies numériques en

prévision de leur décès ou en soutien de leur deuil. Il est important de souligner à ce propos que les utilisateurs interrogés ont pour la plupart un profil « d'adopteurs précoces » (Rogers 2003) ou, en d'autres termes, ce sont des personnes qui ont un niveau d'appropriation suffisamment élevé des technologies numériques pour pouvoir expérimenter ces technologies dans des contextes différents ou suivant des nouvelles modalités d'utilisation.

Ainsi, des technologies numériques à but général, tels les réseaux sociaux, ont été utilisées durant la période de deuil par des personnes qui ont l'habitude de rechercher de l'aide et du soutien social par ce biais. Cette utilisation a durant la pandémie permis de pallier l'isolement social et de soulager les proches endeuillés. Le recours aux réseaux sociaux tend toutefois à augmenter le risque d'exposition accidentelle des personnes endeuillées aux mémoires digitales des personnes décédées et à des commentaires ou contenus non sollicités ou dés-obligeants (*trolling*). Cette exposition a le potentiel de renforcer et prolonger dans le temps des émotions négatives (la détresse, l'anxiété et la dépression). Les technologies numériques à but spécifiques sont pour leur part souvent utilisées sur la suggestion d'un professionnel. L'utilisation dans ce contexte semble être plus encadrée et à même de mitiger les risques propres aux technologies à but général. Le coût de ces prestations peut toutefois être prohibitif pour certains, qui se tourneront donc vers des technologies à but général. La difficulté rencontrée par certains développeurs à financer leurs applications limite aussi la durée de vie de ces dernières, engendrant des phénomènes de « *second loss* », c'est-à-dire de deuxième perte, pour les personnes endeuillées.

Des effets d'âge et de genre ont pu aussi être mis en évidence, confirmant les tendances observées au chapitre 2. En matière de genre, la plupart des utilisateurs de plateformes de commémoration et de messagerie (telles que *goodmourning.ch*, *unvergessen.de*, etc.) sont des femmes et la plupart des utilisateurs d'outils de prévoyance et de gestion funéraire (tels *tooyoo.ch*) sont des hommes. Cette répartition est confirmée dans ce chapitre à la fois par les données empiriques et la revue de la littérature. En matière d'âge, nous avons observé que les jeunes générations sont les plus à même de se servir de technologies à but général en lien avec un deuil.

Ces constats confirment qu'une fracture numérique et des iniquités d'accès sont aussi à l'œuvre en matière de *Digital Afterlife*. Nous les discutons ci-après d'abord de manière générale (chapitre 3.4.2) puis sous l'angle des risques pour les proches et la personne décédée.

3.4.2. Avantages et risques perçus du *Digital Afterlife*

Le chapitre 3 a mis en évidence trois conséquences majeures de l'utilisation de technologies numériques en lien avec un deuil, une commémoration ou la prévoyance funéraire.

La première conséquence que nous avons décrite est liée à des phénomènes de dé-hiérarchisation et pointe vers les avantages des technologies numériques, lorsqu'elles permettent à davantage de personnes de partager leurs émotions et de recevoir du soutien. Les technologies numériques permettent, en effet, d'atteindre et d'inclure des proches géographiquement éloignés (MacNeil 2021). Un autre avantage serait de permettre à des personnes parfois exclues du cercle étroit des endeuillés (les *disenfranchised grievers* de Doka 1989) de participer au deuil et de recevoir du soutien au même titre que la famille. En effet, moins reconnus dans les pratiques classiques du deuil sont les concubins multiples, les amis, les collègues de travail, les voisins, les ex-partenaires, etc. À ce propos, le numérique joue un rôle très important dans la vie des jeunes lorsque l'un de leurs amis décède (Julier-Costes 2018). La possibilité de créer des mémoriaux virtuels a permis également à des personnes non connues de bénéficier d'une reconnaissance post-mortem. Cette pratique est cohérente avec un ensemble de comportements que Céline Lafontaine décrit comme propres à la société post-mortelle, soit une société où la mort perd son sens et doit être éloignée (Lafontaine 2008). D'autres auteurs ont parlé d'« immortalité assistée » (par exemple : Kastenbaum 2016, Walter 2017). Les funérailles filmées, par le passé réservées à des personnalités publiques, participent aussi de cette immortalisation collective du mort et du deuil (Lafon 2011). Une autre facette de cette de-hiérarchisation concerne l'atténuation de la limite entre les vivants et les personnes décédées. Cette nécessité de poursuivre son « vivre ensemble » sera repris dans le prochain paragraphe, sous l'angle des conséquences pour les héritiers de ces mémoires digitales et les personnes décédées elles-mêmes.

La deuxième conséquence concerne les phénomènes de re-hiérarchisation et de marchandisation. L'accès à ou la lecture des ressources digitales dépend souvent de licences, d'autorisations (en plus que de la présence d'électricité et/ou d'un réseau internet) qui ne sont pas pour tous, tout le temps ou pour toujours disponibles. Ainsi, nous avons vu que les personnes les plus compétentes et qui ont les moyens financiers de le faire, peuvent accéder ou être dirigées vers des technologies à but spécifique et bénéficier par ce biais d'un certain nombre d'avantages (prévoyance funéraire, utilisation encadrée, discussion des émotions ressenties dans le cadre d'une relation thérapeutique, etc.). Au contraire,

les personnes endeuillées, moins familières avec les applications informatiques se sont tournées vers des outils connus et pratiqués au quotidien – les réseaux sociaux – s'exposant ainsi à un risque accru de recevoir des commentaires désobligeants ou inappropriés (et potentiellement d'être victimes d'escrocs), d'une part, et d'être accidentellement exposés aux mémoires numériques de la personne décédée, d'autre part.

Ce dernier risque nous conduit à la troisième conséquence que nous avons théorisée : la transformation des rapports entre les vivants et les morts. Bassett (2022) a souligné, en effet, que les mémoires digitales d'une personne décédée constituent pour les proches endeuillés un *Dasein* digital, c'est-à-dire qu'elles incarnent l'essence même de la personne décédée. Cette fonction des mémoires digitales prolonge de fait le pouvoir d'agir de la personne décédée sur les proches au-delà de sa mort. Ce phénomène n'est pas récent : Despret (2017a et 2017b) avait déjà investigué – à travers les yeux de leurs proches – ce que les morts font plus ou moins explicitement faire aux survivants. Elle avait souligné dans ce contexte que les proches pouvaient d'eux-mêmes souhaiter réaliser un vœu perçu chez la personne décédée ou la personne décédée pouvait explicitement laisser des instructions aux proches. Le recours à des technologies numériques semble multiplier les opportunités pour les proches d'être exposés (le plus souvent accidentellement) à la volonté de la personne décédée et semble ainsi accroître le pouvoir d'agir des morts sur les vivants. Cette hypothèse est soutenue par deux arguments :

Premièrement, la probabilité pour les proches d'être exposés aux souvenirs laissés intentionnellement ou accidentellement par les personnes décédées est plus fréquente à l'ère numérique. A ce titre, l'exposition aux notifications et souvenirs digitaux de la personne décédée dans le temps peut raviver la détresse ou irriter. Le terme « hanté » est de fait utilisé depuis des siècles pour décrire l'ingérence des morts dans la vie des vivants, et Cann (2014) parle à ce propos de « *internet ghosts* » pour décrire ce phénomène à l'ère numérique.

Deuxièmement, les technologies digitales permettent aux personnes d'enregistrer et destiner des vidéos aux survivants. En créant et sélectionnant des vidéos, des photographies ou des messages qui seront partagés avec les proches après son décès, la personne décédée impose en héritage une image idéalisée d'elle-même. Dans les vidéos posthumes, notamment, l'image de la personne décédée ne serait pas un souvenir « naïf », tel celui d'une photo ou d'un message sur un répondeur automatique, mais il aurait été sciemment construit. Le fait que ces mémoires aient son et image semble avoir une influence encore

plus grande sur les survivants (Gamba 2018) et cette emprise sur le processus de deuil des proches et sur le processus du souvenir post-mortem est considérée comme excessive par les participants à notre focus group.

Ces résultats sont intéressants, car ils signalent une vulnérabilité et une fragilisation des personnes endeuillées, d'une part, et des personnes décédées, d'autre part. Ces vulnérabilités sont traitées respectivement dans les chapitres 3.4.3 et 3.4.4.

3.4.3. Vulnérabilités et fragilisation des personnes endeuillées

Nous avons vu dans le chapitre 3.2.1 que des technologies numériques ont été utilisées, afin de gérer la perte et la séparation avec la personne décédée et les émotions négatives qui ont accompagné ces perte et séparation. Cela nous rappelle que l'hyperconnectivité, en période de deuil, a des avantages : le partage d'informations, de souvenirs et d'expériences, la reconstruction d'un sentiment d'identité et la prise de conscience de la nature changeante du deuil au fil du temps. La participation à des groupes de soutien en ligne a aussi soutenu positivement le processus de deuil en normalisant des vécus et expériences difficiles, particulièrement durant la pandémie de Covid-19, qui a rendu désuets, pour un certain temps, les soutiens habituellement disponibles au deuil, engendrant par cette privation à son tour une « pandémie du deuil » qui a contribué à accroître le risque de deuil compliqué ou prolongé (Mortazavi et al. 2020). L'observation de ces phénomènes a permis à un certain nombre d'auteurs (par exemple, Robinson & Pond 2019) et aux psychologues et psychothérapeutes interrogés (M. C et Mme L) de considérer que la technologie numérique ne crée pas nécessairement de nouveaux besoins en matière de mort et de deuil, mais offre de nouveaux outils pour apprivoiser ces besoins. Ainsi, comme nous l'avons vu dans le paragraphe précédent et le chapitre 3.3.1, les outils numériques permettent à des personnes avec des besoins émotionnels qui, en termes de durée et d'intensité, échappent à la norme instituée en matière de deuil, d'obtenir un soutien. Nous rappelons, en effet, que de nombreux sites grand public sont dédiés à la normalisation du deuil (*normalized grief*) et à des stratégies de développement personnel visant à accélérer l'acceptation d'un décès et reflètent par ailleurs cet impératif social de ne pas s'éterniser dans la détresse ou, en d'autres termes, à ne pas laisser les morts interférer avec la vie des vivants trop longtemps (Mellor & Shilling 1993). Comme nous l'avons vu, cette pression à la normalisation a aussi fait l'objet de nombreuses théories critiques en psychologie et en

sociologie (par exemple : Harris 2009, Stroebe et al. 2017, Worden et al. 2018, Despret 2017a, 2017b), notamment car elle a plutôt comme effet de renforcer l'isolement et d'autres symptômes négatifs, telles l'anxiété et la dépression, que de pousser à la recherche de soutien.

Toutefois, nous avons vu que l'utilisation de technologies numériques a aussi des risques et des conséquences pour les personnes endeuillées. Lorsque des technologies à but général sont utilisées, l'absence d'un modérateur (tel un psychologue animateur, par exemple) est souvent mentionnée. Sa fonction serait d'expliquer et accompagner la dynamique du groupe, mais aussi d'assurer qu'il n'y ait pas de dérives dans les informations partagées (tels le *trolling*, le voyeurisme, l'escroquerie, etc.), qui ont aussi le potentiel d'aggraver les tendances à l'isolement, à l'anxiété et à la dépression des personnes endeuillées. Ainsi, dans leur ensemble, ces considérations tendent à suggérer que l'utilisation de réseaux sociaux en période de deuil a aussi le potentiel de fragiliser les personnes qui recourent à des technologies à but général.

Compte tenu de ce qui précède, il semble nécessaire, d'une part, d'améliorer l'accès à un soutien psychologique, spirituel et/ou social pendant un deuil pour les personnes qui en ressentent le besoin. D'autre part, il semble nécessaire d'améliorer la visibilité de technologies spécifiques (en gérant en même temps le risque de *second loss*) et de sensibiliser aux risques des réseaux sociaux en période de deuil. Cela semble d'autant plus nécessaire que les personnes interrogées dans le cadre de cette étude ont un profil d'« adopteurs précoces », c'est-à-dire qu'ils sont suffisamment familiers avec ces outils pour pouvoir les utiliser dans un contexte de deuil. Nous pouvons nous attendre, avec l'augmentation de la fréquence d'utilisation de technologies numériques, à ce que ces outils soient de plus en plus utilisés dans le domaine du deuil et par des personnes (la « *early majority* », voire la « *late majority* ») avec des profils plus variés et potentiellement avec encore moins de ressources personnelles et techniques leur permettant de faire face aux risques.

À l'heure actuelle, toutefois, la plupart des publications à propos de l'utilisation du numérique en lien avec un deuil présentent des résultats collectés durant la pandémie de Covid-19, et il est donc difficile de tirer des conclusions généralisables. La période pandémique a, en effet, accru d'elle-même la fréquence et l'intensité de symptômes anxieux et dépressifs et – en raison des mesures de distanciation sociale – le recours aux réseaux sociaux afin d'obtenir un soutien social. Chez les jeunes, ces phénomènes ont aussi été décrits, y compris en matière de deuil. Des recherches et un débat public pourraient améliorer notre

compréhension de la fréquence de ces phénomènes et des influences à long terme sur les proches et d'étendre au domaine numérique les garde-fous juridiques permettant aux proches de refuser des interférences et des héritages non sollicités.

3.4.4. La protection des droits et de l'identité de personne décédée

Notre chapitre a aussi souligné les risques liés à l'utilisation de l'héritage numérique des personnes décédées. Qu'elles soient des technologies *one-way* – par lesquelles les survivants peuvent visualiser ou entendre la personne décédée et les personnes décédées planifier l'envoi d'une vidéo post-mortem – ou *two-ways* – par lesquelles les survivants ou la personne décédée ont pu créer un avatar, un *deadbot* ou un autre type de « zombie » numérique permettant des interactions, et donc une nouvelle version de la personne ou *versionne* (Wrona 2011, Cann 2014, Julliard et Georges 2018, Bassett 2022) – l'utilisation de ces mémoires numériques est susceptible de faire évoluer l'image et la perception de la personne décédée. Pour les participants au focus group, le problème essentiel lié à l'évolution et à l'utilisation « accidentelle » des mémoires numériques de la personne décédée, résiderait dans le fait que tout ceci se fait à l'insu de la personne décédée, qui se verrait nier le droit à l'oubli. Dans ce contexte, les participants au focus group se sont montrés plus préoccupés par les technologies *two-ways* que *one-way*.

Trois défis majeurs seraient donc dans ce contexte : le manque de prévoyance des personnes pour planifier leur retrait des médias sociaux tant qu'ils conservent le pouvoir décisionnel et la capacité de le faire (ainsi que le manque de ressources et d'encouragement pour cette prévoyance), l'ingérence des proches dans la gestion des identités virtuelles des personnes décédées et la faible réglementation des médias sociaux à cet égard. Le manque de ressources pour guider les personnes dans l'anticipation de telles situations (une participante à notre focus group nous a suggéré des directives anticipées pour l'identité virtuelle), ainsi que la faible réglementation juridique au niveau des médias sociaux font que la personne s'expose, malgré elle, après son décès et que ses proches et son réseau social acquièrent un pouvoir sur la façon dont elle sera représentée dans l'espace public virtuel. La littérature dans ce domaine préconise dans ce contexte de mieux encadrer les pratiques des développeurs au travers de chartes éthiques ; d'autres outils suggérés dans les pays anglo-saxons sont le « digital do not resuscitate order » (Bassett 2022). Ces aspects, et d'autres commentés dans ce chapitre, sont abordés dans les prochains chapitres.

4. Aspects philosophiques et éthiques

Il va de soi que le *Digital Afterlife* nous confronte à un large éventail de questions d'ordre philosophique et éthique, dans le sens où cette thématique nous amène à réfléchir, non seulement, à la manière dont les données personnelles sont protégées après la mort, mais également à la nature de ces données et leur statut. Actuellement, les avatars et les *deadbots*, c'est-à-dire les entités numériques (re-)créées post-mortem présentant des traits personnels, deviennent de plus en plus réels dans leur apparence physique et leur manière de se comporter (cf. l'exemple de re;memory cité au chapitre 2.6.3). Dès lors, la question de l'identité et de la relation entre la personne réelle – décédée – et la personne virtuelle – la « *versonne* » – se pose avec d'autant plus de pertinence. Philosophiquement, cette question est décisive, car elle détermine entre autres la question du statut moral de cette entité numérique créée virtuellement, et donc les droits et les devoirs à l'égard de ces *versonnes*.

Enfin, les tentatives humaines à employer le numérique pour dépasser la finitude naturelle de l'être humain soulève des interrogations philosophiques importantes, même si la volonté humaine « d'immortalisation » n'est de loin pas propre à notre ère numérique actuelle. C'est la première partie du présent chapitre, 4.1, qui a pour but de dresser un tableau et une vue d'ensemble des principaux aspects relatifs à ces questions, avant de déboucher, dans la deuxième partie du chapitre, sur les problématiques générales d'ordre éthique (4.2) qui méritent d'être traitées dans le contexte de la présente étude. Sous l'angle éthique, il s'agit donc de s'interroger sur l'étendue de la sphère privée post-mortem (4.2.1), le consentement de la personne concernée et sa validité post-mortem, son accès aux données ainsi que leur utilisation (4.2.2), les conséquences pour les personnes impliquées, c'est-à-dire les créateurs et les héritiers de mémoires numériques selon la terminologie employée ci-dessus (4.2.3) et, enfin, sur les limites à la commercialisation des données d'une personne post-mortem (4.2.4). Ce chapitre a été basé sur la littérature scientifique, les discussions au sein du groupe de projet, ainsi que sur une journée d'étude qui s'est déroulée en visioconférence avec la participation d'un groupe d'experts internationaux.⁵³

⁵³ Cette journée d'étude s'est déroulée en la présence de Debra Bassett, Edina Harbinja, Petar Jandrić, Camille Roelens, Maggie Savin-Badden, Sebastian Schleidgen et Patrick Stokes, ainsi que des membres du groupe de projet.

4.1. Aspects philosophiques

4.1.1. Le statut ontologique des données à caractère personnel post-mortem

Une des problématiques fondamentales, soulevée par l'utilisation des technologies numériques après la mort, concerne le statut ontologique des données de la personne décédée. Il s'agit ici d'une question « méta-éthique » à la base de beaucoup de conclusions éthiques, notamment sur la question des droits et des obligations qui sont associés à cette entité de données post-mortem.

L'ontologie (ou la « métaphysique ») est la discipline philosophique qui investigate l'être en général, l'existence, la structure et les propriétés de la réalité (van Inwagen, Sullivan, and Bernstein 2023). L'ontologie soulève d'abord la question très fondamentale s'il existe quelque chose du tout, une réalité, ou plutôt rien, et pourquoi l'un ou l'autre serait le cas. Il n'y a pas lieu ici de traiter cette question fondamentale, il s'agit de se baser sur la prémisse du fait qu'il existe une réalité constituée de plusieurs types d'entités, dont les données numériques. On appelle cette théorie ontologique le « réalisme », puisqu'elle prétend que les choses que nous percevons et utilisons sont réelles, y compris les données numériques.

De manière générale, il y a dans notre réalité différents types d'entités qu'on peut distinguer : la matière, dont les organismes (matériel organique) et les choses (matériel anorganique), ainsi que les entités immatérielles, comme, par exemple, les chiffres ou les notions abstraites. Les données numériques et les données analogiques peuvent être conçues comme deux différentes formes de perception de la réalité par une personne (Floridi 2011). Il faut aussi distinguer les données numériques du support, par exemple, les puces de silicium dans un téléphone portable ou un ordinateur. Le dernier est un simple matériel anorganique (métallique), donc une simple chose. Contrairement au support de données, les données elles-mêmes ne sont pas une entité matérielle. Elles n'existent, pour ainsi dire, que de manière immatérielle, à savoir dans l'esprit des personnes qui utilisent ces données, les collectent, les enregistrent et les lisent. En ce sens, les données sont comparables à d'autres formes de signification sociale, tels que les mots, les images et les pictogrammes. Ces derniers sont des symboles, donc des signes qui ont une signification qui leur est conférée par les humains par convention. Si un jour, il n'y avait plus personne sur la planète qui puisse lire et comprendre les données produites par l'homme, ces données cesseraient d'exister en tant que données, tandis que les supports de

données continueraient d'exister en tant que matière jusqu'à ce qu'ils s'érodent. Les données n'existent donc que dans la mesure où elles sont utilisées en tant que données, leur existence naît dans l'esprit des utilisateurs, elles ont une réalité émergente dans l'actualisation.

Or, les données numériques peuvent avoir des significations très différentes et tout un spectre de complexité variée. Ceci revient à se demander si le statut ontologique des données numériques dépend de leur complexité ou de leur signification (leur contenu pour ainsi dire). Quelqu'un pourrait affirmer que les données de quelques simples fichiers *word* sur une clé USB ont un autre statut ontologique que les données complexes d'un *chatbot* basées sur le *deep learning*, capable de communiquer avec une personne. Même les données numériques à caractère personnel sont aujourd'hui très diverses, tant en ce qui concerne leur mode de collecte que leur nature et leur valeur informative sur l'individu. Les données peuvent être fournies intentionnellement ou non par la personne elle-même ; elles peuvent être collectées intentionnellement ou non par d'autres individus, des entreprises privées, des institutions publiques, l'État ou d'autres collectivités. Selon leur nature, il peut s'agir de données d'identification sociale (par exemple, le nom, la date de naissance, l'adresse du domicile), de données biologiques (par exemple, le génome, les maladies), de données phénoménologiques (par exemple, l'apparence, le visage, la démarche, l'écriture, la voix), de données comportementales (par exemple, le lieu de séjour, les activités, la communication) et de nombreuses autres données. De telles données contiennent de multiples informations sur la personne, qui permettent non seulement de l'identifier, mais aussi de dévoiler sa personnalité et son comportement, y compris des éléments privés et intimes. Lorsque de telles données sont additionnées, un effet supra-additif voit le jour : la combinaison de plusieurs données numériques multiplie leur pouvoir d'information et en permet une meilleure gestion. Associées à des technologies telles que l'apprentissage automatique (intelligence artificielle), la réalité virtuelle, l'holographie, la robotique et bien d'autres technologies, ces données peuvent permettre, comme nous l'avons vu plus haut (cf. chapitres 2.3 et 2.4), de construire des *versonnes* qui prétendent « agir » et « interagir » comme des personnes, par exemple, sous forme de chatbots, d'hologrammes ou de robots. Or, même les données les plus complexes gardent le même fonctionnement de base décrit ci-dessus : il s'agit de calculs inscrits sur un support qui doivent être lus par un agent épistémique, à savoir une personne humaine. Même les données les plus complexes ont donc les caractéristiques d'un outil : elles doivent être utilisées par autrui, sinon elles ne peuvent même pas être considérées comme des données et n'existent pas comme réalités indépendantes.

Il pourrait en être autrement si un jour les technologies numériques complexes devaient développer une conscience et avec cela une intentionnalité et une autonomie. Des robots qui se déplaceraient et se comporteraient de manière totalement autonome, sans suivre les ordres humains (même indirects) ou même sans pouvoir être arrêtés ou influencés, comme décrit dans les films de science-fiction, seraient en fait une autre catégorie d'entité ontologique (Mukerji 2014). Ce n'est pas encore le cas à l'heure actuelle, selon un vaste consensus d'experts. Blake Lemoine, ingénieur chez Google, qui croyait que son *chatbot* avait une conscience, n'était pris au sérieux par pratiquement aucun expert (Tiku 2022). Comme nous ne savons toujours pas ce qui rend l'être humain conscient et comment la conscience émerge d'un corps ou d'un cerveau humain, nous sommes encore loin de pouvoir créer artificiellement une entité consciente. Certes, il y a des algorithmes numériques qui sont modelés selon les réseaux neuronaux du cerveau humain, mais jusqu'ici, il n'y a aucun indice indiquant que ces algorithmes ont une conscience, une subjectivité ou même une volonté.

En conséquence, même les *chatbots* ou les robots les plus complexes, qui opèrent avec les données des personnes décédées (type *versonne*) ne peuvent pas être considérés comme des personnes. Ils n'ont pas le même statut ontologique que les personnes humaines (et pas non plus le même statut moral, ce qui est discuté dans le chapitre 4.2.2). Or, notre usage du langage nous pousse vers cette fausse analogie. La littérature utilise souvent des néologismes et des terminologies nouvellement créées pour désigner le phénomène en lien avec d'abondantes données personnelles, par exemple « jumeau numérique », « clone numérique » ou « *versonne* ». Ces mots contiennent déjà une évaluation ontologique, ils véhiculent implicitement un positionnement par rapport à la question posée ci-dessus. Il s'agit ici d'une erreur logique que l'on nomme « *Petitio principii* » : on présuppose ce qu'on veut démontrer, on sous-entend que le *chatbot* est une personne pour ensuite prouver qu'il en est une (Woods and Walton 1989). Mais comme le langage a fondamentalement un effet normatif, l'utilisation de tels termes pourrait également préjuger peu à peu du statut ontologique des données post-mortem, avant qu'une réflexion éthique et juridique approfondie n'ait clarifié la question du statut ontologique approprié (d'où l'importance d'évoquer la question des *framings*, traitée au chapitre 5.3.1). Si nous utilisons le terme de *versonne* plusieurs fois dans cette publication, c'est en gardant à l'esprit cette problématique, dans le but d'employer un terme accrocheur, voire provocateur, qui reflète le plus largement possible les possibilités d'utilisation potentielles des données personnelles post-mortem.

Pourtant, les données à caractère personnel riches et complexes, intégrées dans un *chatbot* ou un robot, peuvent être phénoménologiquement impressionnantes. Même si elles ne sont pas équivalentes aux personnes humaines, il faut analyser si elles ont parfois quand même un statut ontologique plus élevé par rapport aux données numériques plus simples. Par analogie, on pourrait penser à quelques animaux qui n'ont indubitablement pas de conscience, mais qui sont quand même des êtres vivants qui ont dès lors un statut ontologique parmi les objets anorganiques et les animaux doués de sens et de conscience. Si une technologie numérique peut « interagir » avec une personne humaine de sorte que celle-ci ne peut plus facilement discerner s'il s'agit d'un *chatbot* ou d'une personne, on a déjà atteint un niveau élevé de technologie numérique. Ceci est déjà une réalité aujourd'hui, en 2023. Pour ce type de *chatbots* la discussion s'articule autour du devoir éthique d'annoncer de manière transparente la nature non-humaine du *chatbot* vis-à-vis de l'utilisateur (Mozafari, Weiger, and Hammer-schmidt 2022).

Enfin, il convient de se demander s'il importe, pour la question du statut ontologique, que la *versonne* soit nourrie de données provenant d'une personne vivante ou décédée. Nonobstant l'évaluation éthique différente (discutée dans le chapitre 4.2), le mode de fonctionnement est le même. De plus, l'utilisateur d'un *chatbot* qui croit que son partenaire de communication est une personne va toujours penser qu'il s'agit d'une personne vivante. Ce qui change alors, ce n'est pas le statut ontologique du *chatbot* lui-même, mais sa relation avec la personne dont viennent les données : si la personne « source » est encore vivante, le « jumeau digital » aura une autre relation d'appartenance que si la personne « source » est déjà décédée. Dans le premier cas, c'est une forme de parenté, dans le deuxième cas, il s'agit plutôt d'une forme de succession ou d'héritage. Cela dit que la perception que la société a d'un tel *chatbot* peut être différente. Néanmoins, en résumé, dans l'état actuel du progrès technologique, il ne convient pas d'attribuer aux technologies numériques post-mortem un statut ontologique de personnes. Or, ils ont un statut particulier qui justifie de les surveiller de manière spécifique et de discuter, comme on le fait dans le chapitre 4.2, les répercussions éthiques de ce constat.

4.1.2. Identité et relation entre personne vivante et versonne

Après avoir expliqué au chapitre 4.1.1 que la *versonne* n'a pas le même statut ontologique que la personne dont elle tire ses données, il est logique que la *versonne* ne puisse pas être identique à la personne. Néanmoins, la question

se pose d'une part de savoir, s'il existe d'autres raisons à cette non-identité que celle de la logique formelle, et d'autre part de savoir, comment il faut alors penser la relation entre la *versonne* et la personne. Il convient de souligner qu'il est toujours question ici d'une *versonne* utilisée au moment où la personne dont elle tire ses données est déjà décédée, étant donné que nous nous intéressons dans cet ouvrage à l'utilisation des données de personnes décédées.

Les théories de l'identité personnelle à travers le temps, également appelée identité diachronique, peuvent être grossièrement classées en quatre groupes (Olsen 2023) : (1) L'identité peut être fondée sur le critère de la continuité matérielle et physique de l'individu en tant qu'organisme biologique (Olsen 1997). Selon ce critère, il suffirait qu'une personne soit un organisme biologique qui s'est développé au moment B à partir de l'organisme au moment A. Il est alors possible de déterminer des caractéristiques physiques constantes qui soulignent cette continuité, comme le génome unique de l'individu, sa marche, les proportions biométriques de son visage et de son corps ou ses empreintes digitales – des caractéristiques qui sont également utilisées dans la médecine légale pour déterminer l'identité d'un individu. (2) L'identité peut être déterminée par le critère de la continuité psychologique, qui dépend fortement des souvenirs du passé et des projets d'avenir (Parfit 1971). Selon ce critère, la personne est la même au moment A qu'au moment B si, entre les deux moments, il existe une chaîne ininterrompue de souvenirs et de planifications, donc une subjectivité avec une conscience du temps ; il suffit que cette chaîne ne soit jamais interrompue, mais il n'est pas nécessaire de tout se rappeler à tout moment. (3) Les théories classiques de l'identité personnelle étaient basées sur un noyau invisible de la personne, qui reste invariable et constant, alors que toutes les autres caractéristiques peuvent changer. Ce noyau immuable de la personne, ou de tout être en général, a porté différents noms dans l'histoire de la philosophie : Platon l'appelait l'idée, Aristote la forme, Thomas d'Aquin la substance. (4) Enfin, l'identité personnelle peut également être comprise comme une attribution sociale (Schechtman 1996) : la personne elle-même, mais aussi la société qui l'entoure, construisent continuellement l'identité personnelle, par exemple, à travers des narrations et des marqueurs d'identité comme le nom ou le passeport.

Si l'on applique ces théories à la question de l'identité entre la personne vivante et la *versonne* post-mortem, les conclusions suivantes s'imposent : (1) Il n'y a clairement pas d'identité matérielle et corporelle, car le matériau dont sont constitués la personne et le support de données est radicalement différent (matériau organique vs. anorganique). Certes, il peut y avoir une similitude phénoménologique avec les hologrammes de personnes décédées ou avec les

robots humanoïdes qui pourraient théoriquement être conçus selon l'apparence des personnes décédées. En même temps, chaque observateur devrait toujours être conscient que l'hologramme ou le robot n'est pas l'homme ressuscité, car même les meilleurs hologrammes ou robots sont encore reconnaissables comme tels dans un avenir prévisible et ne peuvent être confondus avec des personnes vivantes. Même si nous avons peut-être du mal à distinguer une version de la personne précédente par la vue et l'ouïe, le sens du toucher nous permet toutefois de faire clairement la différence. Et enfin, même une similitude parfaite ne changerait pas le fait que la *versonne* n'est guère un organisme biologique et que le « hardware » de la *versonne* ne s'est pas développé de l'organisme biologique de la personne décédée.

Selon le critère de la continuité psychologique, rien ne plaide non plus en faveur d'une identité entre la personne et la *versonne*. Tant que le cerveau entier d'une personne ne pourra pas être téléchargé sur une puce de silicone, ce qui devrait rester de la science-fiction dans un avenir prévisible (Wiley 2014), il est exclu que la combinaison de données personnelles « se souviennent » des expériences passées de la personne. À l'inverse, il est certes possible, et cela se pratique déjà, qu'une personne à la fin de sa vie alimente son futur *chatbot* post-mortem avec des données vocales et lui indique précisément avec qui, comment et sur quoi il devra communiquer plus tard. Mais l'instruction orientée vers l'avenir ne devrait pas encore suffire pour considérer le *chatbot* ultérieur, alimenté par des données personnelles, comme identique à la personne décédée. Il lui manque en particulier la possibilité de se souvenir de la personne dans le passé, d'apprendre de nouvelles choses, de faire des expériences dans la réalité non virtuelle, d'évoluer biographiquement et d'agir humainement. Le *chatbot* post-mortem n'est qu'une recombinaison intelligente d'éléments isolés de la parole prononcée dans le passé.

Si nous prenons comme troisième type de théorie les théories classiques de la personne qui se basent sur un noyau de personne, nous sommes tout d'abord confrontés au problème que ce noyau de personne ne peut pas être prouvé empiriquement, ni chez les personnes vivantes ni chez les personnes décédées. Les théories religieuses et philosophiques classiques qui se basent sur un noyau de personne postulent souvent que celui-ci est immortel (par exemple, la théorie de l'âme immortelle). Si tel est le cas, le noyau immortel de la personne devrait continuer d'exister après la mort dans un tout autre mode d'être, que ce soit dans notre monde ou dans un autre. Et ceci devrait être le cas indépendamment du progrès technologique qui permettrait de réaliser une *versonne*. Mais si tel est le cas, il ne peut pas y avoir une autre « copie » de la personne dans les

données numériques, car cela multiplierait la personne. La *versonne* serait en quelque sorte une concurrence à l'âme immortelle. La théorie d'une âme immortelle (ou d'un autre noyau pérenne de la personne) ne peut donc pas considérer les données personnelles restantes comme *identiques* à la personne décédée.

Tournons-nous vers le quatrième type de théorie, qui conçoit l'identité personnelle dans le temps comme socialement attribuée. L'exemple de cette mère coréenne qui, à l'aide de lunettes de réalité virtuelle, a communiqué avec une réplique virtuelle de sa fille décédée (Gyu-lee 2020), illustre bien cette théorie. La Sud-Coréenne Jang Ji-sung avait perdu sa fille Na-yeon une semaine seulement après le diagnostic d'une maladie grave et indéterminée et était prête à tester la nouvelle technologie pour mieux surmonter son expérience traumatisante et son profond chagrin. Dans une vidéo sur Youtube qui a été visionnée 19 millions de fois entre-temps, on peut voir pendant quelques minutes la femme se tenir debout avec des lunettes VR dans une pièce avec écran vert (Global news 2020). Dans un montage, on voit ensuite ce que la femme elle-même a vu : comment sa fille (décédée) sort de derrière une pile de bois et s'adresse à sa mère, puis l'invite à une table pour déguster ses plats préférés.

La scène a été préparée pendant des mois par Kim Jong-woo, qui a utilisé des photos et des vidéos de la fillette décédée, ainsi qu'un modèle d'enfant en 3D, dont les mensurations étaient similaires à celles de la fillette. La mère a ensuite expliqué qu'elle était bien sûr consciente de la différence avec sa fille, mais que le fait de vivre cette scène l'avait tout de même aidée dans son deuil. Dans la vidéo, on peut voir comment la mère répond à l'apparition et lui parle, ayant les larmes aux yeux. Pour elle, c'était comme un beau rêve, a-t-elle dit après. Mais on la voit aussi essayer désespérément de toucher sa fille, tout en disant qu'elle ne veut la toucher qu'une seule fois.

Cela montre à la fois l'attrait et les limites des *versonnes* actuelles : la mère est douloureusement consciente que le personnage virtuel n'est pas identique à sa fille, qu'il s'agit d'une illusion, même si elle est réconfortante. Si la technologie VR devait continuer à se développer et que le contact avec la *versonne* pourrait alors être ressenti à tous les niveaux sensoriels, y compris le sens du toucher, la *versonne* pourrait alors ressembler à s'y méprendre à la personne décédée. Si l'on part alors d'une pure attribution sociale de l'identité, la question se pose, en effet, de savoir si on ne devait pas attribuer au moins une identité partielle entre la *versonne* et la personne décédée. Dans ce cas seulement, et sous la condition de la théorie de l'attribution sociale de l'identité personnelle exclusivement, il faudrait discuter des conséquences éthiques et juridiques qui en découlent, c'est-à-dire s'il fallait également attribuer certains droits à la personne.

Mais pour cela, il faudrait une analyse éthico-juridique détaillée de tous les arguments du pour et du contre. Avant d'en venir à la partie éthique, restons encore un instant dans la réflexion philosophique et réfléchissons à ce que l'utilisation des données post-mortem de personnes décédées révèle de notre rapport à la mort et à la mortalité, car cette réflexion anthropologique entraîne également des répercussions sur l'analyse éthique.

Selon la plupart des théories philosophiques de l'identité personnelle à travers le temps, toutefois, la *versionne* n'est pas du tout identique à la personne de son vivant. Si l'identité devait être exclusivement définie par une attribution sociale, il pourrait arriver que la *versionne* soit perçue par son environnement social comme identique à la personne dont elle tire ses données numériques.

4.1.3. Mort numérique et finitude humaine

L'examen des conséquences anthropologiques qui peuvent résulter de l'utilisation de données numériques post-mortem conduit également à une question fondamentale de la philosophie et de la religion, voire de l'humanité dans son ensemble : la question de la mortalité de l'humain (Luper 2021). D'un point de vue anthropologique, l'*homo sapiens* n'est certes pas la seule espèce à s'occuper de ses morts, à les enterrer et à les pleurer, mais la conscience de sa propre mortalité et l'organisation rituelle de la mort et du décès occupent une place très particulière chez l'humain et ont beaucoup à voir avec le développement des religions, de la culture et de l'humanité (Varisco 2011). Presque tous les philosophes de renom, tout au long de l'histoire de la culture humaine, se sont penchés sur le problème de la mortalité. Dans l'Antiquité, il était courant de désigner les humains comme les « mortels », par opposition aux dieux et aux demi-dieux.

La révolution numérique de ces dernières décennies n'a en aucun cas rendu la question de la mortalité superflue. L'utopie du transhumanisme, qui rêve de vaincre la mort et tente de réaliser cela par la cryoconservation d'organismes, la modification du génome ou par d'autres moyens biotechnologiques, reste dans un avenir prévisible une utopie, voire une dystopie (Jox 2014) ; Bostrom 2005). Parmi les dizaines de milliards d'êtres humains qui ont peuplé cette planète jusqu'à aujourd'hui, il n'y avait jamais personne qui ne devait pas mourir ou, s'il est encore en vie aujourd'hui, qui ne va pas, selon toutes les indications, mourir dans les années ou décennies à venir. Il en va de même pour les transhumanistes d'ailleurs. Néanmoins, la numérisation exige une nouvelle réflexion sur la mortalité de l'être humain, car les données numériques d'une personne survivent à sa mort et restent utilisables pour une durée indéterminée, même

si ce n'est pas *ad infinitum*. Parler ici d'immortalité serait certes une erreur de catégorie logique, car les données numériques, n'étant pas des organismes biologiques, ne peuvent pas mourir ni être immortelles, mais il est néanmoins important pour notre réflexion que de telles données puissent continuer à être présentes et utilisables pendant des générations après la mort d'une personne.

Certes, il y a toujours eu des phénomènes matériels et immatériels liés à une personne qui survivent à sa mort. Cela commence par les objets et les biens qu'elle a transmis, les expressions culturelles de sa personnalité (par exemple, dans des textes, la production de produits artisanaux ou d'œuvres d'art) et les souvenirs immatériels chez les survivants, leurs pensées, leurs sentiments, leurs rêves et leurs comportements. Les descendants biologiques se souviennent également de leurs ancêtres décédés en raison de leur ascendance génétique et des liens biographiques. Il convient, toutefois, de se demander si la multiplicité des héritages à l'ère numérique, la richesse des informations personnelles contenues dans ces données et les possibilités de reconstitution numérique de la personne ne distinguent pas de manière significative l'héritage numérique d'autres formes d'héritage (Bassett 2018a).

Il ne s'agit pas ici, notons-le, des effets de la numérisation sur la période précédant immédiatement la mort, ni de la question du moment de la mort. Il est indéniable que la numérisation marque également le processus de la mort, son accompagnement médical et son organisation humaine. Et il est tout aussi indéniable que la numérisation a une influence sur la détermination médicale de la survenue de la mort, qui est si décisive, par exemple, en médecine légale ou en médecine neuro-intensive ou de transplantation. Mais le présent chapitre n'abordera aucun de ces sujets. Il s'agit plutôt de se demander comment la numérisation modifie l'état posthume de l'être humain et la manière dont les gens l'abordent. La question centrale est de savoir si et dans quelle mesure le rapport de l'homme à la mortalité humaine se modifie.

La définition même de la mort n'est pas affectée par la persistance des données numériques, tant que la mort est comprise en premier lieu comme la fin de la vie biologique d'un organisme. Or, cette vie biologique est la condition *sine qua non* de toute vie personnelle. De même, il n'y aurait aucune donnée numérique sur la personne si celle-ci n'avait pas vécu auparavant une vie biologique en tant qu'organisme. Les données personnelles sont par définition des données qui se rapportent à une personne, et une personne est un organisme biologique de l'espèce *homo sapiens* qui possède certaines propriétés qui font de lui ce que nous appelons une personne (par exemple, la subjectivité, la rationalité, la liberté, la moralité).

Il est toutefois possible qu'en plus de la mort de l'homme au sens figuré, d'autres formes de mort soient introduites dans le langage. Depuis longtemps déjà, on parle dans certaines situations de « mort sociale », qui peut déjà frapper une personne au cours de sa vie, lorsqu'elle doit vivre isolée et sans relations. Par analogie, il serait envisageable de parler de mort numérique lorsque les nombreuses expressions d'une personne dans des données numériques sont perdues ou effacées, que ce soit intentionnellement ou non, *ante mortem* ou *post-mortem* (voir la problématique importante du *second loss* traitée au chapitre 2.6.4 ci-dessus). Cette mort numérique peut également être comprise comme une variante de la mort sociale, dans la mesure où les données personnelles n'ont généralement de sens que dans un environnement social, où elles peuvent être reçues et utilisées par d'autres utilisateurs de données. Pour les survivants en deuil, la perte de données personnelles de proches décédés ou la perte de l'accès à ces données peut donc être vécue comme une sorte de deuxième mort, à savoir une mort numérique, qui provoque à nouveau une réaction de deuil (Stokes 2015, Bassett 2018a).

La persistance d'une rémanence numérique du défunt devrait être moins pertinente pour le défunt lui-même que pour les survivants. D'une part, elle ne modifie pas le fait biologique de la mortalité humaine, et donc la conscience anticipée de sa propre mortalité (ce que le philosophe allemand Martin Heidegger appelait une « marche vers la mort », « Vorlaufen zum Tode ») (Heidegger 2006). D'autre part, cela ne devrait guère modifier le désir répandu de vivre le plus longtemps possible sur le plan biologique. Si, à 70 ans, toute personne avait le choix entre vivre dix ans de plus en tant que personne vivante ou exister encore cent ans en tant que *versonne*, tout le monde choisirait probablement la première option.

Même en prévision de sa propre mort, la version numérique ne devrait pas se confondre aux représentations religieuses du dépassement de la mort, surtout lorsqu'elles s'accompagnent, comme la renaissance dans les représentations hindoues, la résurrection chrétienne ou l'existence paradisiaque dans l'islam, d'une existence *post-mortem* et généralement de valeur supérieure (ou ayant au moins une chance d'y parvenir). Le caractère propre de telles croyances religieuses en une vie après la mort, est la constance de la conscience individuelle et la chance potentielle d'une amélioration de la vie en se rapprochant du divin ou du numineux. La *versonne* numérique est loin de pouvoir rivaliser avec cela, c'est pourquoi elle ne pourra pas se mesurer aux conceptions religieuses de l'au-delà.

Néanmoins, les possibilités de persistance numérique après la mort peuvent évidemment représenter un certain réconfort pour certaines personnes, selon leurs

attitudes face à la finitude humaine, le matérialisme ou les (non-)croyances des personnes. Cette consolation correspond à de nombreuses idées courantes, selon lesquelles des traces de la vie des personnes et de leurs activités subsistent dans le monde après leur mort, que ce soit par le biais de relations interpersonnelles, de la gloire sociale ou d'œuvres matérielles ou artistiques créées. Les gens trouvent du réconfort dans le fait que des traces de leur vie perdurent après leur mort. Pour la plupart des gens, la durée de ces traces n'a pas d'importance primaire, car ce qui compte avant tout pour eux, c'est que les personnes qu'ils aiment continuent à porter ces traces sur elles ou en elles. Mais une fois que les personnes avec lesquelles on a vécu et que l'on a connues, ou tout au plus la génération des petits-enfants ou des arrière-petits-enfants, sont décédées, la plupart des gens ne tiennent plus guère à ce que leurs traces restent dans le monde. Il en va peut-être autrement pour les personnes qui recherchent la gloire historique, par exemple, quelques politiciens, artistes ou scientifiques. Pour ces personnes, il peut être important que leurs actes et leurs œuvres restent connus dans des centaines, voire des milliers d'années. Dans ce contexte, les supports de stockage numériques semblent plus nuisibles qu'utiles, car rien ne prouve à ce jour que les données numériques aient une durée d'existence plus longue que les traces analogiques, les livres, les bâtiments, les peintures, l'historiographie ou le récit continu des grandes réalisations humaines de génération en génération. Non seulement les médias numériques peuvent être facilement effacés et piratés, mais ils ont surtout besoin d'un appareil de lecture adapté. Or, comme les formats de stockage et de lecture numériques évoluent rapidement, les données numériques risquent de ne plus être lisibles en peu de temps. Aujourd'hui déjà, les disquettes sur lesquelles nous stockions nos lettres ou nos *e-mails* il y a vingt ans ne sont plus lisibles par les ordinateurs du commerce (voir la problématique de l'obsolescence technologique traitée ci-dessus, chapitre 2.6.4).

Pour l'être humain, mortel, l'anticipation des données personnelles post-mortem n'est donc pas quelque chose qui modifie fondamentalement la conscience de sa mortalité. On peut toutefois argumenter que la numérisation modifie notre expérience subjective du temps, et ce indépendamment de notre mortalité. Alors qu'auparavant, nous reconstruisons le passé à partir de notre propre expérience subjective ou d'histoires, et donc de l'expérience subjective d'autrui, que nous lui donnions sans cesse un nouveau sens et que nous le mettions en relation avec le présent, nous sommes aujourd'hui confrontés à une multitude de données objectives du passé, qui ne proviennent donc pas de notre intérieur, mais de l'extérieur (images, vidéos, textes rédigés par nous-mêmes et nos semblables enregistrés numériquement). Le passé ne nous apparaît donc pas comme un

vécu subjectif, mais comme un document objectif, même s'il s'agit de notre propre personne, d'images de nous-mêmes, de vidéos de notre enfance, d'anciens messages publiés dans les réseaux sociaux, etc. C'est même déjà possible avec l'avenir, car il existe des applications qui nous montrent, par exemple, l'apparence probable de notre visage vieilli. Nous ne nous le représentons plus seulement de manière subjective, mais nous le recevons objectivement. Notre expérience du temps et du moi peut donc avoir tendance à s'objectiver et contribuer à une aliénation de nous-mêmes.

Mais revenons à l'impact de la numérisation sur notre expérience de la mortalité. Lorsque nous parlons de la consolation apportée par les données numériques post-mortem d'une personne, nous ne devons pas seulement penser à la personne qui va bientôt mourir ou qui est déjà décédée, mais encore plus aux survivants et aux personnes endeuillées. C'est pourquoi on parle à juste titre de *Grief Tech* comme d'un nouveau domaine d'application de la technologie numérique. Pour les survivants, les données numériques post-mortem ne sont pas seulement une anticipation abstraite comme pour les mourants, mais elles sont une réalité concrète – précisément lorsque l'être cher n'est plus là en tant que réalité concrète, mais uniquement en tant que réalité abstraite dans l'esprit. De plus en plus, les survivants sont confrontés à une multitude de données personnelles du défunt qu'ils peuvent utiliser, voire avec lesquelles ils peuvent interagir en tant que *version* numérique. Comme l'explique Schechtman (2012), les effets de l'utilisation de données numériques post-mortem peuvent, à la différence de simples représentations ou pensées, par exemple, sur l'au-delà, s'immiscer bien davantage dans la réalité quotidienne des vivants et l'influencer.

Les données numériques des personnes décédées peuvent éventuellement être réconfortantes dans la phase aiguë d'un deuil, en ce sens qu'elles atténuent la séparation soudaine et complète de la personne et diminuent la douleur de la séparation qui y est liée. Mais il se pourrait aussi que l'on obtienne exactement le contraire, que la présence des données personnelles rappelle et martèle d'autant plus fortement l'absence de la personne, et ce en permanence ou à une fréquence élevée. Ce serait comme une blessure qui se réouvre constamment. Cette possibilité est souvent évoquée dans la littérature (Lindemann 2022a). Il se peut aussi que la persistance numérique du défunt soit bienvenue dans les mois qui suivent sa mort, mais qu'elle soit vécue comme une relance qui hante les survivants plusieurs années après la mort (voir aussi le chapitre 3.3.3).

De plus, la personne endeuillée subira le même effet que celui déjà évoqué plus haut en ce qui concerne l'expérience du temps à l'ère numérique : au lieu de se remémorer sans cesse les moments vécus ensemble avec le défunt et

d'être ainsi créatif dans sa propre conscience du moi, d'interpréter les relations sociales et de leur donner un sens, on est confronté à des données du défunt qui sont moins façonnables, mais qui, à l'inverse, forment notre mémoire. Si ce n'est plus moi qui me souviens mentalement du voyage que nous avons fait ensemble avec le défunt, mais la *versonne* (ou le *deadbot*) qui décrit sa reconstruction, ce n'est plus moi qui ai le pouvoir d'interprétation, mais je suis à la merci de ce que l'intelligence artificielle fait de ce souvenir de voyage. Le deuil pourrait ainsi être vécu de manière de plus en plus aliénée, de moins en moins autonome et efficace, de plus en plus passive. Il n'est pas nécessaire de se rallier à Buben en disant qu'il ne s'agit plus d'un souvenir mais d'un simple substitut (Buben parle de « remplacement » au lieu de « recollection »), mais il est certain que la forme du souvenir serait fondamentalement transformée par cette aliénation (Buben 2015).

La thèse de l'aliénation due à une certaine utilisation des données numériques est défendue de manière éminente par le philosophe américain Evan Selinger dans son livre « Re-Engineering Humanity » (2018). Il y affirme que cette aliénation peut même aller jusqu'à la perte de l'humanité elle-même :

« First, we explain why humanity's techno-social dilemma is, in fact, a dilemma rather than the utopian heaven that smart technology boosters promise. Now, we explicitly and thoroughly argue that the shared resource that's at risk of deterioration, and possibly depletion, is nothing less than humanity itself. A world where engineered determinism governs is a world where fully predictable and programmable people perform rather than live their lives. Such a world would be tragic. People living there could be described as human and still would qualify as homo sapiens. But, in our view, they would have a thin normative status as human beings because much of what matters about being human would be lost. » (Selinger 2018)

Une seconde chose est à prendre en compte dans le deuil (voir aussi les chapitres 3.2 et 3.3). Le deuil est un processus temporaire et phasique qui doit un jour ou l'autre trouver sa fin ou du moins s'atténuer et se modifier sensiblement s'il ne veut pas glisser vers des formes pathologiques. Ce n'est pas sans raison qu'en psychiatrie, on parle de deuil pathologique lorsque celui-ci se prolonge et perturbe massivement la réintégration dans sa propre vie. La fin saine du deuil et la construction de nouveaux liens sociaux pourraient être entravées par la persistance numérique du défunt, si l'endeuillé ne peut pas faire la paix avec le passé et se donner à de nouveaux liens. Pour le dire clairement : un deuil sain implique un certain oubli du défunt. De plus, l'endeuillé risque d'être victime d'une (auto-)illusion. La *versonne* peut lui sembler si proche et réelle qu'il ne se

rend plus compte de sa virtualité et la prend pour réelle. L'utilisation excessive d'espaces de vie virtuels pourrait ici aussi, comme chez les utilisateurs excessifs de jeux informatiques, entraîner des problèmes dans le rapport à la réalité, allant jusqu'à l'agressivité et la violence. D'un point de vue philosophique, l'authenticité de l'accès au monde représente une valeur en soi. Finalement, les technologies dites *two-ways*, qui permettent une interaction entre les survivants et la *versonne*, peuvent transformer l'image que les survivants ont de la personne décédée et de sa personnalité, ainsi perturbant le deuil également (voir chapitre 3.3).

En 1974 déjà, le philosophe américain Robert Nozick a fait une expérience en lien avec la pensée, afin de savoir si nous préférerions une machine à vivre des expériences, reliée à notre cerveau dans un sommeil permanent et qui nous ferait miroiter à volonté des expériences heureuses, à la vie éveillée dans une réalité ambivalente (Nozick 1974). Nozick est arrivé à la conclusion, pour différentes raisons, que nous préférons vivre une vie authentique dans la réalité, même si elle n'est pas uniquement heureuse, d'autant plus que l'authenticité représente pour nous une valeur en soi. Cette réflexion devrait également être pertinente pour nos relations avec les *versonnes* : à première vue, nous préférerions certainement entretenir des relations avec des personnes réelles après avoir traversé une phase de deuil plutôt que de rester durablement avec les fantômes numériques des personnes décédées.

L'illusion peut même aller jusqu'à ce que l'individu, voire un groupe de personnes ou une société, qui interagit beaucoup avec des *versonnes*, occulte de plus en plus la mortalité dans son ensemble. Si les *versonnes* étaient omniprésentes, ressemblant à s'y méprendre à des personnes vivantes, et si les interactions avec elles, par exemple, à l'aide de la réalité virtuelle, étaient aussi riches que la vie réelle, nous risquerions, en effet, d'oublier au moins la mortalité des autres personnes – même si, comme nous l'avons expliqué plus haut, nous devrions rester douloureusement conscients de notre propre mortalité. Nous serions alors nous-mêmes, à titre posthume, une *versonne* pour les autres, mais justement plus pour nous-mêmes. La question de savoir si un tel refoulement collectif de la mortalité d'autrui se produirait réellement reste actuellement une question spéculative.

Le philosophe Luciano Floridi défend la thèse selon laquelle l'environnement d'information numérique (infosphère) modifie fondamentalement notre réalité humaine et notre relation au monde, au point de rendre de plus en plus floues les frontières entre le monde en ligne et le monde hors ligne (Floridi 2014). C'est l'expression de ce que Floridi appelle « on-life », c'est-à-dire un monde dans

lequel les aspects numériques et non numériques de notre vie sont inextricablement mêlés. Selon Floridi, les technologies numériques (« technologies de l'information et de la communication ») pourraient contribuer à surmonter la finitude de la vie humaine dans la mesure où elles permettraient aux personnes d'élargir et de prolonger leur identité et leur conscience au-delà de leur mort physique. Toutefois, la thèse de Floridi semble actuellement quelque peu spéculative, car il ne peut être question de surmonter la finitude, du moins tant que chaque être humain doit mourir biologiquement et qu'il en porte la conscience anticipatrice en lui.

Contrairement à Floridi ou Bostrom, il conviendrait de considérer l'utilisation excessive de *versonnes* comme plus dystopique qu'utopique : si ces *versonnes* devaient posséder un niveau élevé d'automatisation, voire « d'autonomie », et interagir de manière quasi active et autodéterminée avec des personnes vivantes, il y aurait un risque que les *versonnes* contrôlent, voire utilisent, les personnes (cf. chapitre 3.3.3). L'équilibre entre la technologie (l'outil) et l'utilisateur pourrait ainsi se déplacer, voire s'inverser : l'outil deviendrait l'utilisateur et l'utilisateur deviendrait l'outil. Si des personnes vivantes étaient utilisées par des *versonnes* grâce à leurs capacités supérieures (intelligence, connaissances, etc.), cela pourrait enfreindre l'impératif catégorique d'Immanuel Kant selon lequel une personne ne doit jamais être considérée comme un simple moyen pour atteindre une fin, mais toujours comme une fin en soi (Kant 1956).

En guise de synthèse, la technologie numérique n'est pas en train d'abolir la mortalité humaine ou de supprimer la conscience de notre mortalité. Or, l'utilisation des données personnelles après la mort, surtout dans le cas des technologies *two-ways*, crée des *versonnes* qui pourraient, en effet, transformer certains aspects de notre rapport à la mort. Tandis que ceci peut être une source de consolation pour la personne avant sa mort comme pour les survivants endeuillés, il y a également des dangers : la suppression des données peut constituer une deuxième mort douloureuse qu'on peut appeler la « mort numérique » et la persistance des *versonnes* peut hanter les vivants, entraver la fin du deuil et mener à une aliénation entre les personnes. Ces réflexions suffisent à nous inciter à être particulièrement prudents dans l'utilisation des données personnelles post-mortem et à réfléchir soigneusement et globalement, en tant que société, à la direction que nous voulons prendre et à la manière dont nous pouvons contrôler cette évolution. La réflexion philosophique sur la conscience et la gestion de la mortalité humaine dans le contexte des *Death Techs* et *Grief Techs* conduit donc aux questions éthiques dont il sera question dans le chapitre suivant.

4.2. Aspects éthiques

4.2.1. Post-mortem privacy : limites de l'usage des données post-mortem

La numérisation soulève fondamentalement de nombreuses nouvelles questions liées à la protection de la vie privée d'une personne, en particulier dans un domaine sensible comme celui de la santé (Karabekmez 2021, Popa et al. 2021). Le traitement des données numériques d'une personne après son décès soulève également la question de la protection de la vie privée (Harbinja 2022).

Le droit fondamental à la vie privée est, par exemple, formulé à l'article 12 de la Déclaration universelle des droits de l'homme : « Nul ne sera l'objet d'immixtions arbitraires dans sa vie privée, sa famille, son domicile ou sa correspondance, ni d'atteintes à son honneur et à sa réputation. Toute personne a droit à la protection de la loi contre de telles immixtions ou de telles atteintes. » La Convention européenne des droits de l'homme dit dans l'article 8 : « Toute personne a droit au respect de sa vie privée et familiale, de son domicile et de sa correspondance. Il ne peut y avoir ingérence d'une autorité publique dans l'exercice de ce droit que pour autant que cette ingérence est prévue par la loi et qu'elle constitue une mesure qui, dans une société démocratique, est nécessaire à la sécurité nationale, à la sûreté publique, au bien-être économique du pays, à la défense de l'ordre et à la prévention des infractions pénales, à la protection de la santé ou de la morale, ou à la protection des droits et libertés d'autrui. » Et l'article 7 de la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne dit : « Toute personne a droit au respect de sa vie privée et familiale, de son domicile et de ses communications. » Finalement, la Constitution suisse formule dans l'article 13 : « 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. »

Les formulations s'étendent aux données à caractère personnel accessibles par des moyens de télécommunication ou par d'autres moyens. Comme nous l'avons déjà exposé dans la partie philosophique, de telles données peuvent contenir des informations sur des dimensions hautement personnelles, existentielles, voire intimes de la personne. Toutefois, les droits fondamentaux et les droits de l'homme susmentionnés se réfèrent toujours à un titulaire reconnu de tels droits, c'est-à-dire à un sujet de droit. Traduit en éthique : pour avoir des

droits (et obligations) moraux, il faut être un sujet moral, un acteur avec un statut moral. En droit, les personnes physiques ou morales sont considérées comme telles. L'article 31, paragraphe 1, du Code civil suisse définit les personnes physiques comme suit : « La personnalité commence avec la naissance accomplie de l'enfant vivant ; elle finit par la mort. » Depuis des décennies, la discussion prénatale porte sur la question de savoir dans quelle mesure les enfants à naître, qui se développent dans l'utérus d'une femme, sous forme d'embryon puis de fœtus, doivent être considérés comme dignes de protection, sur les critères de cette protection et sur la détermination de son degré par rapport à un être humain né. Jusqu'à présent, la question de savoir dans quelle mesure une personne continue à être digne de protection après sa mort, à quel degré et sur la base de quels critères n'a guère été abordée. En principe, il est possible d'envisager une protection échelonnée des aspects de la personnalité qui survivent à la mort, par analogie avec la protection échelonnée prénatale, même si ces aspects ne peuvent pas être conceptualisés comme des droits de la personne.

Deux questions semblent avant tout pertinentes pour l'intérêt de cette étude : premièrement, peut-il y avoir l'obligation d'une protection de la vie privée après la mort qui puisse être appliquée aux données personnelles numériques ? Et deuxièmement, si c'est le cas, quels critères doivent être utilisés pour déterminer quelles règles doivent être suivies pour protéger cette vie privée ? Commençons par présenter quelques voix et positions influentes dans ce débat, avant d'arriver à quelques thèses par notre propre analyse.

Un point central dans l'examen de la question de savoir s'il peut y avoir un droit posthume à la vie privée est la question de la nature fondamentale du sujet à laquelle cette vie privée doit se référer. L'approche du philosophe Floridi en matière d'éthique de l'information se caractérise par le fait qu'elle conceptualise la nature de l'identité humaine comme étant informationnelle et que la nature des unités d'information (qu'elles soient analogiques ou numériques) ne joue aucun rôle à cet égard (Floridi 2011). Floridi en conclut que les obligations morales s'appliquent également aux données numériques des personnes décédées. Stokes parvient également à cette conclusion en argumentant que les personnes décédées, au sens de « personne » (par opposition à leur moi), survivent phénoménologiquement à la mort pour les survivants et ont donc un statut moral (Stokes 2015, 2012).

Avec le concept d'intégrité contextuelle, la philosophe américaine Helen Nissenbaum apporte une contribution importante au débat sur ce qui constitue la sphère privée et dans quelles conditions celle-ci peut éventuellement être violée (Nissenbaum 2009). L'auteure expose que les principes dominants dans

les réflexions menées jusqu'à présent sur la sphère privée (limitation de la surveillance ; limitation de l'accès aux informations ; limitation de l'intrusion dans les domaines de la vie personnelle), offrent peu de protection pour tout ce qui se situe en dehors de ces principes. Elle avance la thèse que le contexte dans lequel les données numériques sont collectées et traitées est un élément central dans l'évaluation de la protection de la sphère privée. Elle décrit donc la sphère privée comme une construction qui se définit à l'aide de certaines « normes informationnelles contextuelles et relatives » (Nissenbaum 2011). La question de savoir si un acte constitue ou non une violation de la sphère privée, dépend donc de la compatibilité de cet acte avec les normes d'information en vigueur dans le contexte concerné, qui reposent en fin de compte sur des valeurs sociales, politiques et morales.

Selon Nissenbaum, les facteurs décisifs pour cette évaluation sont : les acteurs (rôles du sujet, de l'émetteur, du récepteur), les attributs (type de contexte, type d'information par rapport au contexte) et les principes de transmission (conditions de rediffusion). Nissenbaum cite différentes valeurs qui peuvent justifier une restriction de la diffusion d'informations numériques sur une personne : (1) prévention des dommages liés à l'information, (2) inégalité informationnelle, (3) autonomie, (4) liberté, (5) maintien de relations interpersonnelles importantes et (6) démocratie et autres valeurs sociales (Nissenbaum 2009).

Comme Floridi, l'approche de Nissenbaum se fonde sur l'hypothèse que le monde en ligne « ne constitue pas un contexte autonome » (Nissenbaum 2011), mais que celui-ci est intégré à la vie sociale, avec tous ses contextes et ses normes contextuelles, et qu'il les imprègne. Le domaine en ligne n'a donc pas d'exigence propre ou différente de celle du domaine analogique en matière de protection de la sphère privée. Selon Nissenbaum, la difficulté particulière réside dans le fait que « la médiation par le réseau entraîne des interruptions dans la collecte, l'analyse et la diffusion des informations lorsque nous agissons, interagissons et effectuons des transactions en ligne » (Nissenbaum 2009).

En ce qui concerne le thème de la vie privée des personnes décédées, l'approche de Nissenbaum semble intéressante, dans la mesure où le concept d'intégrité contextuelle pourrait fournir des points de repère et des arguments sur la manière dont la vie privée posthume pourrait se présenter dans différents contextes, sur les normes qui sont déterminantes à cet égard et sur les intérêts qui doivent être pris en compte. Il est évident, par exemple, que la sphère privée doit être évaluée différemment dans le contexte de la famille du défunt (p. ex. accès aux comptes de réseaux sociaux) et dans le contexte des entreprises de la *Digital Afterlife Industry*.

Dans son article « A Taxonomy of Privacy », le juriste Solove aborde un autre point important dans ce contexte. Il critique le fait que la notion de « sphère privée », considérée de manière plus précise, a trop peu de valeur pour servir de base aux décisions juridiques et à la législation (Solove 2006). En raison de ce manque de précision, il est difficile, selon Solove, de s'imposer dans la pratique en faisant référence à l'importance de la « sphère privée » face à des intérêts concrets et opposés. Pour y remédier, l'auteur a développé une taxonomie de la sphère privée qui permet de saisir les atteintes à la sphère privée à l'aide de seize points. Solove distingue fondamentalement la collecte d'informations (surveillance, interrogation), le traitement d'informations (accumulation, identification, incertitude, utilisation secondaire, exclusion), la dissémination d'informations (rupture de la confidentialité, révélation, exposition, accessibilité accrue, chantage, appropriation, distorsion) et l'invasion (intrusion, interférence décisionnelle).

Ces propositions et thèses issues du débat international actuel sur la question du droit à la vie privée post-mortem sont importantes pour parvenir à notre propre évaluation. Nous commencerons par évoquer les raisons éthiques qui s'opposent à un droit à la vie privée post-mortem, en soulignant la différence entre les données d'une personne vivante et les données d'une personne décédée. Ensuite, nous inspecterons les raisons qui plaident quand même en faveur d'un devoir de protection vis-à-vis des données personnelles post-mortem. Dans une synthèse, nous proposerons enfin une obligation de protection sensible au contexte et citerons des critères pour une telle obligation.

Trois raisons importantes s'opposent à un droit de la personnalité des personnes décédées : (1) Lorsqu'une personne décède, elle disparaît de notre monde en tant que sujet tangible. Nous pouvons certes croire qu'elle continue d'exister d'une autre manière, mais seul son cadavre froid et rigide, qui se désintègre, est directement perceptible par nos sens. En tant qu'être humain corporel, perceptible par les sens, le défunt ne communique plus avec nous, ne partage plus d'expériences avec nous, ne s'exprime plus socialement. Selon les connaissances plausibles des neurosciences, une personne décédée n'a plus de conscience, car son cerveau se dissout en peu de temps. Ni le cadavre ni les données personnelles qui en subsistent ne peuvent prétendre être le support subjectif d'expériences de souffrance ou de bonheur. Parler du bien-être d'un défunt ou d'une *versonne* n'a tout simplement aucun sens. C'est pourquoi toute manière de traiter le cadavre ou la *versonne* numérique ne pourra pas directement la blesser, lui nuire ou, au contraire, la réjouir et l'encourager. Pour le dire simplement, on ne peut pas faire de mal à une *versonne*.

(2) Pour aller plus loin, ni le cadavre ni le *versonne* numérique n'ont d'intérêts au sens habituel du terme. Le mot intérêt vient du composé latin « inter-esse », qui signifie « être entre ». Il s'agit de la participation active, volontaire et intentionnelle d'une personne à un phénomène particulier, à d'autres personnes ou êtres vivants, à des activités, à des idées ou à d'autres phénomènes de ce monde. Il ne peut donc y avoir d'intérêt que lorsqu'il y a une activation de la volonté. Or, d'après ce qui a été dit plus haut, cela est tout aussi exclu pour un cadavre que pour une *versonne*. Nous parlons certes aussi d'intérêt, lorsque la personne est temporairement inconsciente et qu'elle ne peut exprimer une volonté, mais nous supposons alors une volonté présumée, par exemple, une volonté présumée de vivre ou une volonté présumée de ne pas souffrir. Les forces volitives peuvent être tout à fait différentes de celles d'un être humain, de sorte que nous pouvons tout à fait parler d'intérêts chez les animaux qui ne font que suivre leurs intuitions et leurs pulsions, par exemple, l'intérêt pour la nourriture. Mais même de telles « volitions de base », comme les désirs des animaux, ne sont pas observables chez une *versonne*. Contrairement aux organismes biologiques, les données numériques n'ont pas d'intentions (buts, désirs, préférences) qui donnent une direction à leur existence – comme elles n'ont pas de subjectivité (bien-être) non plus. C'est pourquoi, à l'heure actuelle, cela n'a aucun sens de parler des intérêts d'une *versonne*.

(3) Enfin, le défunt n'est pas non plus un acteur moral. Ce dernier concept est, en effet, encore plus induit que les deux précédents, car il présuppose la conscience et la volition, en plus d'autres conditions. Pour être un acteur moral, il faut de plus avoir son libre arbitre, la raison pratique et la capacité à assumer des responsabilités. Seul celui qui est libre, ou du moins qui se sent libre, d'agir d'une manière ou d'une autre, et qui peut trouver des raisons, les peser et les exprimer, peut être considéré comme un acteur moral. Pour cela aussi, il suffit que l'individu concerné ait au moins la potentialité de le faire : l'homme ne doit pas actualiser effectivement cette capacité à chaque moment de sa vie, mais il fait partie de son humanité pour autant qu'il en ait au moins la capacité potentielle. La potentialité est d'ailleurs la différence de poids entre la situation prénatale et la situation post-mortem.

Par conséquent, étant donné qu'une *versonne* ne possède pas les trois caractéristiques de conscience, de volition et de moralité/rationalité, elle ne peut pas bénéficier des droits de la personnalité dans la même mesure qu'une personne vivante. Néanmoins, selon notre thèse, il y a de bonnes raisons d'exiger au moins des obligations de protection vis-à-vis des aspects de la personnalité d'une personne décédée contenus dans une *versonne*. En voici quatre :

(1) Premièrement, il existe pour presque chaque personne décédée des survivants qui, en tant que personnes vivantes, ont des droits et des intérêts dans le sens complet du terme, et qui peuvent être affectées par la manière dont les informations en lien avec la personne décédée sont traitées (de manière indirecte). Les personnes sont si fortement liées les unes ou autres par des liens génétiques, sociaux et émotionnels que le décès de l'une d'entre elles entraîne une forte réaction de deuil, parfois de longue durée, chez l'autre. C'est précisément pendant la phase sensible du deuil, qui peut durer plus ou moins longtemps, que la manière dont est traité le corps du défunt, mais aussi ses données personnelles, ses images, ses vidéos, ses textes et autres héritages, peut énormément affecter les personnes endeuillées. Dans ce cas, ce sont certes les droits des survivants qui constituent la base éthique, et non les droits des défunts, mais ceux-ci entraînent des obligations envers le défunt, y compris envers ses données.

(2) Deuxièmement, il faut mentionner la valeur sociale de la piété. Les sociétés humaines de toutes les époques ont pratiqué une certaine retenue à l'égard des défunts. Cela concerne d'une part le traitement du corps, ce qui explique, par exemple, l'interdiction de troubler la paix des morts, interdiction qui perdure encore aujourd'hui (art. 262 du Code pénal suisse). La Cour fédérale de justice allemande a notamment cité le sentiment de piété de la collectivité comme fondement éthique de telles normes (BGH 2 StR 310/04 – jugement du 22 avril 2005). Cette piété s'étend cependant aussi à la mémoire d'un défunt, et pas seulement à celle d'une célébrité. Elle s'exprime, par exemple, dans l'aphorisme « *de mortuis nil nisi bene* », attribué au philosophe antique Chilon de Sparte du VI^e siècle avant Jésus-Christ, rapporté pour la première fois par Dioegens Laertius.

(3) Troisièmement, l'une des caractéristiques de l'être humain est qu'il peut transcender sa propre vie. Cela s'exprime, par exemple, dans le fait que les hommes ont des projets et des souhaits qui vont au-delà de leur mort et qu'ils agissent en conséquence. Certains écrivains écrivent pour la postérité, certains hommes politiques veulent instaurer un ordre pacifique durable, certains autres s'engagent pour la durabilité écologique de la planète au profit des générations futures. Même au sein d'une famille, il existe des pratiques qui transcendent la mort : le testament n'est que l'exemple le plus évident, mais en fin de compte, toute éducation des enfants et des petits-enfants est une pratique qui, dans son objectif, transcende sa propre mort. On veut laisser quelque chose derrière soi et ne pas disparaître sans laisser de traces. Le philosophe et théologien catholique Karl Rahner a même poussé cette idée jusqu'à dire que tout être humain vise la transcendance en ce sens qu'il ne transcende pas seulement chronologi-

quement la mort, mais qu'il transcende en principe la finitude et les limites d'une existence propre et vise ainsi un infini, un illimité, un absolu (Rahner 2008). Si l'on veut donc prendre l'homme au sérieux dans sa manière d'être spécifiquement humaine, il est indispensable de lui témoigner du respect pour cette nature transcendante. Cela implique également de traiter son héritage post-mortem avec respect, même s'il n'existe plus en tant qu'être humain. Le respect d'une personne doit donc tenir compte de la nature transcendante de la personne humaine et doit donc s'étendre, dans une certaine mesure, de manière rétrograde et antérograde à l'origine et aux résidus de la personne. Dans une variation de cet argument, c'est la dignité humaine qui s'étend au-delà de la mort. Il s'agit ici d'un modèle moins subjectif et plus déontologique qui est, par exemple, la base des obligations envers le défunt en Allemagne (Edwards and Harbinja 2013).

(4) Quatrièmement, enfin, il convient d'invoquer un puissant argument d'analogie : de nombreuses pratiques humaines, que nous considérons comme moralement significatives, sont fondées sur le fait que nous accordons explicitement ou implicitement une certaine protection et un certain respect à la personne décédée. En effet, c'est la seule façon d'expliquer que nous honorons sa déclaration de volonté anticipée dans un testament ou dans une attitude envers le don d'organes, même après sa mort. Même une pénurie extrême d'organes n'a jusqu'à présent pas conduit à envisager sérieusement de passer outre le refus d'une personne de donner ses organes et de procéder malgré tout à l'explantation de ses organes. Un autre exemple est le secret professionnel d'un médecin ou d'un aumônier, qui doit être préservé même après la mort. Si un patient a fait une confiance à son médecin, celui-ci doit la garder confidentielle même après le décès du patient et ne peut la divulguer que dans des conditions très strictes. Ces exemples montrent que nous agissons de manière cohérente, lorsque nous faisons également preuve d'un certain respect à l'égard des données personnelles de personnes décédées.

En résumé, il semble donc plus plausible de ne pas postuler un droit intégral de la personnalité post-mortem (au même niveau que le droit de la personnalité vivante), mais d'établir des obligations éthiques dans le traitement des données numériques des personnes décédées. En éthique, il est vrai que tout droit fonde toujours une obligation correspondante, mais l'inverse n'est pas vrai : il est tout à fait possible de fonder des obligations sans avoir de droits et de titulaires de droits correspondants. C'est ce qui se passe dans le cas présent : les considérations éthiques susmentionnées permettent de fonder des obligations envers les personnes décédées et leur héritage sans devoir postuler un droit de la personnalité des personnes décédées.

Trois critères *prima facie* (à première vue) nous semblent pertinents pour de telles obligations : (1) *Critère de proximité* : plus un héritage donné (p. ex. textes, images, vidéos) est proche du cœur de la personnalité, plus l'obligation de protection est importante *prima facie*. Ainsi, il faut considérer la différence entre le journal intime et une liste de courses du défunt. (2) *Critère de temporalité* : plus on est proche du décès de la personne, plus l'obligation de protection est importante *prima facie*. Dans la phase sensible du deuil, les obligations de protection sont donc particulièrement élevées ; cent ou deux cents ans après la mort d'une personne, il n'y aura plus personne qui connaît personnellement le défunt et, à l'exception de quelques personnalités historiques, la pitié générale devrait également être moins fortement touchée. (3) *Critère de contextualité* : dans certains contextes, l'obligation de protection vis-à-vis du patrimoine (numérique) d'une personne est *prima facie* plus importante. Ce serait, par exemple, le cas lorsque les données numériques de la personne décédée sont combinées de manière à créer une copie faussement authentique de la personne, qui peut interagir avec des personnes. Un autre facteur contextuel pourrait être le degré d'accessibilité d'un héritage numérique donné, par exemple, par le biais d'une publication, mais aussi les fins auxquelles il est utilisé. Pour établir de tels critères différenciés, le recours à Helen Nissenbaum, déjà citée, devrait s'avérer utile (Nissenbaum 2009). Concrètement, ces trois critères pourraient, par exemple, justifier une obligation spécifique des survivants et de la société de maintenir la personnalité du défunt et de renoncer à modifier sa personnalité post-mortem dans ses expressions numériques comme des *deadbots* ou *versonnes*. Une autre obligation qui découle de cette réflexion serait de respecter l'interdiction du défunt, donnée pendant son vivant, d'utiliser ses données numériques après sa mort pour créer une *versonne* – ce qu'on peut appeler en anglais des « DNR-D orders » : « *Do Not Resuscitate Digitally* ».

Pour résumer, l'analyse éthique ne justifie pas de postuler un droit de la personnalité post-mortem (« *post-mortem privacy* »), mais bel et bien des obligations éthiques des survivants et de la société vis-à-vis des données numériques de la personne décédée. Ces obligations sont à évaluer selon les trois critères de la proximité, de la temporalité et de la contextualité.

4.2.2. Consentement, accès et utilisation des données

Les obligations de protection de certaines données à caractère personnel relatives à des personnes décédées, telles que définies au chapitre précédent, peuvent impliquer la nécessité d'obtenir un consentement pour certaines formes

d'accès, d'utilisation ou de suppression de ces données. Le consentement est un moyen pour une personne concernée d'exercer un contrôle autonome sur sa propre personnalité en permettant à d'autres d'accomplir certains actes qui affectent sa propre personnalité. Un tel consentement est en principe possible de manière anticipée, mais aussi, dans certaines situations, de manière représentative. On parle alors d'autonomie prospective ou substitutive. Elle est utilisée en médecine, par exemple, lorsque des patients comateux ne peuvent pas consentir à leur propre traitement médical et que l'on utilise à la place des directives anticipées ou le consentement par procuration de proches (Jox 2004).

Sur la base des critères de proximité, de temporalité et de contextualité mentionnés dans le chapitre précédent, il existe sans aucun doute des exemples où le consentement est éthiquement nécessaire. Pensons, par exemple, à l'utilisation de la voix d'une personne qui vient de décéder pour créer un *chatbot*. Lorsqu'il s'agit de déterminer si le consentement est nécessaire, il est essentiel de s'interroger sur la nature des données. Birnhack et Morse distinguent quatre types de données que les utilisateurs peuvent laisser : « *virtual property* » (p. ex. monnaies virtuelles, domaines), « *intellectual property* » (contenus numériques désignant la propriété intellectuelle et soumis au copyright, p. ex. photographie, littérature), « *data about property* » (par ex. informations sur les héritiers) et « *personal data* » (toutes les autres données personnelles, p. ex. correspondance avec d'autres personnes, journaux de recherche, suivi géographique, listes de lecture de musique et de vidéo) (Birnhack and Morse 2018). Juridiquement, les trois premières sont soumises au cadre du droit de la propriété, tandis que la quatrième catégorie de données personnelles est soumise au droit de la personnalité (*privacy law*). Cette différenciation juridique entre propriété, propriété intellectuelle et informations personnelles reflète le principe de proximité expliqué au chapitre précédent.

Or, la question se pose de savoir qui doit donner le consentement, le défunt lui-même de son vivant ou un représentant après son décès, comme un héritier. Le consentement anticipé de la personne concernée elle-même a l'avantage de garantir une décision autonome tant que la forme d'utilisation future peut être clairement prévue. Mais plus la distance temporelle entre le consentement anticipé du vivant de la personne et l'utilisation post-mortem des données est grande, plus le progrès technique peut conduire à devoir décider de formes d'utilisation qui n'étaient pas encore connues du vivant de la personne. Dans ces situations, le meilleur moyen est d'obtenir le consentement par procuration d'une personne vivante qui connaissait bien la personne décédée et qui peut représenter au mieux sa volonté présumée. S'il n'y a plus personne de vivant

qui connaissait la personne décédée, par exemple, dans le cas de personnages historiques, la décision par procuration pourrait être prise par la communauté sociale (par exemple, l'État) qui a un intérêt à une certaine utilisation des données d'une personne historique.

Pour toutes les formes de consentement, il est essentiel que la personne à qui l'on demande son consentement soit capable de discernement ou d'exercice des droits civils, qu'elle soit pleinement informée et qu'elle puisse décider de son plein gré, sans pression (Faden, Beauchamp, and King 1986). Les personnes adultes doivent en principe être considérées comme capables de discernement ou d'exercice des droits civils (Duttge 2011). Le caractère volontaire doit également être supposé tant qu'il n'existe pas d'indices contraires. En revanche, l'information est décisive, d'autant plus que l'utilisation de données numériques est une situation complexe qui n'est pas facile à comprendre.

Comme nous laissons aujourd'hui quotidiennement nos données numériques, par exemple, lorsque nous nous inscrivons à une newsletter ou effectuons un achat en ligne, une pratique appelée « *Notice and consent* » ou « *Notice and choice* » est courante (Sloan and Wagner 2013). Dans ce cas, les conditions contractuelles de la saisie et de l'utilisation des données sont généralement présentées en petits caractères et, à la fin, l'utilisateur est invité à donner son accord en cliquant une case ou à choisir entre l'acceptation et le refus. Il s'agit donc d'une combinaison de liberté de choix et de transparence (Nissenbaum 2011). Cette approche repose sur l'hypothèse que les utilisateurs pourraient ainsi exercer un contrôle sur leurs données. Étant donné que la plupart des gens ne lisent pas ou ne comprennent pas de manière adéquate les déclarations de confidentialité et les conditions d'utilisation longues et complexes, que les choix sont souvent limités et que les utilisateurs n'ont pas de contrôle réel sur leurs données (p. ex. pratiques de collecte de données cachées, création de profils), de nombreux experts constatent que l'approche a échoué et ne garantit pas une autonomie effective (Nissenbaum 2011, Sloan and Wagner 2013).

La question reste ouverte de savoir de quelle manière le consentement à l'utilisation de nos données personnelles numériques peut être conçu différemment pour mieux incarner un vrai choix autonome et éclairé. Cela n'est peut-être pas nécessaire dans toutes les situations, mais il semble indispensable pour les données sensibles et hautement personnelles – même et surtout si ces données doivent continuer à être utilisées post-mortem. Par analogie avec un testament, qui règle généralement de manière anticipée la transmission de la propriété, il serait envisageable d'introduire un *testament de données*, dans lequel la personne pourrait déterminer de son vivant : (1) à *quelles fins* ses données peuvent

ou ne peuvent pas être utilisées post-mortem (par ex. à des fins commerciales ou non commerciales), (2) *les formes d'utilisation* que la personne s'interdit (y compris, par exemple, la régénération de données personnelles à l'aide de technologies de *deepfake*) et (3) *qui aura le droit* de décider de l'utilisation ultérieure des données (désignation d'un responsable des données). Pour la rédaction d'un tel testament de données, un conseil qualifié devrait être proposé, par exemple, par des institutions indépendantes de protection des données.

Parallèlement, la question de l'effacement des données à caractère personnel après la mort d'une personne se pose également. Une personne peut-elle exiger que ses données soient effacées après sa mort ? Dans la mesure où la personne donne volontairement ses données et a l'option de ne pas les donner, on peut argumenter qu'elle consent à laisser ses données entre les mains d'autres personnes. Mais souvent, la personne n'a guère d'autre choix si elle souhaite utiliser certains services numériques. De nombreux achats ne sont désormais possibles qu'au moyen de processus de paiement numériques et, en cas d'utilisation d'un téléphone portable, on divulgue inévitablement des données à caractère personnel. Cela devient problématique lorsqu'il s'agit de données très sensibles et hautement personnelles. De la même manière qu'une personne peut exiger dans un testament analogique que son journal intime soit mis sous clé ou brûlé, il faudrait également prévoir pour les données numériques hautement personnelles un droit permettant à la personne de demander leur suppression post-mortem.

Inversement, la question se pose également de savoir si la personne peut exiger positivement, de son vivant, que ses données soient conservées et non pas effacées. Cela ne semble guère envisageable, car la conservation des données nécessite des ressources, ce qui ne sera donc certainement pas possible compte tenu de l'augmentation du volume des données et de la croissance démographique. Toutefois, certains auteurs soulignent que la suppression de données à caractère personnel après un décès peut équivaloir à une seconde mort et causer un préjudice important aux survivants (Stokes 2015). Dans ce contexte, il serait envisageable de convenir d'une conservation des données post-mortem pour une période clairement définie par contrat et, le cas échéant, de facturer à la personne ou à ses survivants les coûts de conservation des données. En d'autres termes, on pourrait imaginer que quelqu'un achète une conservation de données post-mortem avec accès et utilisation pour une période déterminée, comme l'achat d'un stockage de données sur un cloud.

Enfin, il convient de souligner que le consentement ne justifie jamais des pratiques clairement rejetées sur le plan éthique. C'est généralement le cas en

éthique : il est, par exemple, reconnu que le cannibalisme est éthiquement condamnable, même si la victime est informée et donne librement son consentement. D'autres formes d'homicide sont également interdites dans la plupart des pays occidentaux malgré le consentement (p. ex. le meurtre sur demande ou « euthanasie »). Si une personne consentait à ce que ses cellules germinales soient croisées avec celles d'un animal pour produire une chimère, là encore, le consentement ne changerait rien à l'appréciation éthique. L'inceste est un autre exemple, et la liste pourrait s'allonger. Pour l'utilisation de données personnelles post-mortem, il faudrait également fixer des limites qui sont déterminées par la dignité humaine et qui ne devraient pas être dépassées par le consentement de la personne elle-même. Cela peut s'appliquer, par exemple, aux manipulations inhumaines de données personnelles. Nous verrons dans un autre chapitre (4.2.4) si et dans quelle mesure la commercialisation des données personnelles est contraire à la dignité humaine, dans la mesure où, par exemple, les données personnelles sont utilisées exclusivement comme moyen pour atteindre une fin (Öhmann and Floridi 2018). Mais avant cela, il convient d'examiner quelles sont les conséquences de l'utilisation des données personnelles après la mort.

En conclusion, il est plausible d'un point de vue éthique de donner à la personne le droit de rédiger un testament de données dans lequel il stipule des normes et des limites pour l'utilisation de ses données personnelles post-mortem. En même temps, il est envisageable qu'une personne entre dans un contrat de prestations liées à la gestion de ses données personnelles après sa mort. Cependant, sur la base de la dignité humaine surtout, des limites éthiques sont à définir à ce qu'on peut faire avec les données personnelles après la mort.

4.2.3. Conséquences pour les personnes impliquées

Pour toute évaluation éthique, les conséquences de l'action en question sont un critère central. Cela concerne les conséquences à court, moyen et long terme pour toutes les personnes impliquées, mais aussi pour les communautés et la société dans son ensemble. C'est pourquoi la question des conséquences ainsi posée doit également guider l'action dans le traitement des données numériques post-mortem.

Il convient tout d'abord de tenir compte des conséquences pour les « survivants », c'est-à-dire pour les proches et les amis de la personne décédée qui sont en deuil. Dans la mesure où les personnes, notamment les jeunes généra-

tions, collectent, produisent et utilisent de plus en plus de données numériques, elles laissent également ces données après leur mort. En effet, la mort arrache l'individu à ses repères sociaux et son monde, mais ce qui survit à la mort, c'est l'environnement social et matériel de son cadre de vie, et cela comprend de plus en plus de données numériques. Qu'il s'agisse de données de communication, d'images et de vidéos sur des réseaux sociaux ou des services de messagerie, de sites web, de données non publiées sur des appareils numériques personnels ou autres, toutes ces données ne meurent pas automatiquement avec la personne.

La première question à se poser, dans ce contexte, est de savoir si ces données numériques ont une valeur intrinsèque qui les distingue d'autres héritages analogiques, tels que les photographies traditionnelles, les journaux intimes ou les biens. Tous ces héritages ont en commun le fait qu'ils peuvent servir aux survivants en tant que souvenir de la personne décédée, mais aussi qu'ils peuvent être utilisés par la personne de son vivant, de manière anticipée, pour avoir un impact après sa propre mort.

La particularité des données numériques (par rapport à l'héritage analogique) réside tout d'abord dans leur énorme quantité et durabilité, mais surtout dans leur lien étroit avec la personnalité du défunt, et enfin dans la pléthore de possibilités d'utilisation que les données numériques permettent. La bicyclette laissée derrière soi, par exemple, sera rouillée et cassée après quelques années, elle n'a pas de lien étroit avec la personnalité du défunt, outre ses préférences esthétiques, et finalement, elle ne sert pas à autre chose que d'être conduite. Les données numériques issues des médias sociaux, des vidéos, des messages audio et des messages écrits peuvent cependant, lorsqu'elles sont combinées, donner un aperçu intime de la personne sur plusieurs générations, voire en principe de manière illimitée, et peuvent en outre être utilisées de diverses manières.

Nous n'irons toutefois pas aussi loin que le philosophe Peter Stokes, qui parle dans ce contexte d'une différence entre le « soi » et la « personne » (Stokes 2015) : Alors qu'un soi, dans le sens d'une perspective à la première personne, ne survit pas à la mort et ne subit donc aucune forme de dommage ou de changement après la mort, cela pourrait bien être le cas pour les « personnes ». Stokes définit la « personne » comme suit : a *diachronically extended bearer of numerical, practical, moral, and social identity* (Stokes 2015). Selon Stokes, la personne, en tant que telle, peut non seulement survivre à la mort du moi, mais aussi subir des changements et éventuellement des dommages. Dans la partie philosophique de ce chapitre (4.1), nous avons argumenté que la *personne* post-mortem ne peut pas être considérée comme une personne à part entière, mais

que des aspects tout à fait pertinents de la personne survivent et justifient un droit à la protection.

Revenons donc aux conséquences que l'utilisation des données personnelles post-mortem ont pour les survivants. Dans un premier temps, les survivants apprécient généralement, dans la phase aiguë de leur deuil, de disposer d'objets laissés par le défunt qui leur rappellent ce dernier et leur permettent de rester en contact avec lui. Ainsi, les vidéos et les fichiers vocaux peuvent être utilisés pour la cérémonie d'adieu, par exemple. Dans ce contexte, il convient également de mentionner la grande valeur (immatérielle) que les données ont pour les survivants. La suppression du profil d'une personne décédée peut, par exemple, être un acte purement formel du point de vue du prestataire. Pour une personne endeuillée, il peut toutefois en résulter des conséquences concrètes, par exemple, si le fait de supprimer des données lui rappellent des souvenirs douloureux ou suscitent éventuellement des craintes en lien les données du défunt. Comme déjà introduit dans le chapitre 2.6.4, la suppression des données numériques de personnes décédées peut représenter une deuxième perte difficile à surmonter, car définitive (« *second loss* ») (Bassett 2018a, Bassett 2018b). Indépendamment des hypothèses de base sur le statut moral des données et de la reconnaissance du fait que les sociétés actuelles ne se caractérisent plus par l'opposition entre « analogique » et « numérique », mais par l'interpénétration croissante de ces deux sphères (Floridi 2011, 2014), cette situation n'est pas triviale d'un point de vue éthique, car elle a des conséquences réelles pour les survivants et peut être liée à une souffrance.

Or, le deuil implique justement de se défaire peu à peu de l'attachement fort au défunt et de s'ouvrir à nouveau au monde et aux vivants, de tisser de nouveaux liens. Ce lâcher-prise pourrait toutefois être perturbé à moyen et long terme si le survivant est trop fortement et trop souvent confronté à la présence numérique du défunt. En d'autres termes, un héritage numérique trop présent pourrait perturber le processus de deuil. Les survivants se voient confrontés au fait de devoir décider, dans la mesure où ils disposent des données, lesquelles et combien de données ils vont supprimer ou archiver, à qui ils vont transmettre celles-ci et comment ils vont les utiliser. Cela engendre donc des décisions difficiles et une charge de responsabilité complexe. En vue de l'évaluation éthique, il est indispensable que des études scientifiques solides soient réalisées dans un avenir proche sur l'impact de l'utilisation des données numériques post-mortem sur le déroulement du deuil (voir recommandation 6 ci-dessous).

Par ailleurs, les données numériques post-mortem peuvent également être utilisées par d'autres : on peut citer ici surtout les pompes funèbres, mais aussi les

entreprises ou les scientifiques qui, en traitant de grandes quantités de données, peuvent acquérir des connaissances sur un certain groupe de population. En ce qui concerne les célébrités, comme les artistes, il apparaît aussi clairement qu'il pourrait y avoir un grand intérêt de la part des historiens, mais aussi des fans, des admirateurs et des critiques, à recevoir et à pouvoir utiliser ces données numériques – et ce de différentes manières. Ainsi, la voix de chanteurs décédés peut continuer à être utilisée pour de nouvelles chansons ou l'on peut créer de nouvelles œuvres littéraires typiques à partir des textes de poètes décédés. Cela ne pose pas seulement la question des droits d'auteur, mais aussi celle des conséquences pour les destinataires et les utilisateurs. Il ne fait aucun doute que les données seront d'une grande valeur pour les historiens et les scientifiques, ainsi que pour les fans et les entreprises consommatrices de données.

Ces quelques considérations témoignent de l'importance que revêtent les technologies permettant une sorte de « re-création » d'une personne décédée en utilisant ces données personnelles post-mortem. En ce qui concerne l'utilisation commerciale des données post-mortem par l'industrie, cependant, il est important de convenir de règles claires. Un premier pas dans cette direction serait un code de conduite auquel s'engageraient les entreprises qui gèrent des données de personnes décédées et qui, comme le suggère Bassett (2018), devrait être élaboré dans le cadre d'une collaboration interprofessionnelle (par ex. professionnels du deuil, concepteurs de plateformes (Bassett 2018a). Un exemple d'un tel code de conduite se trouve à l'annexe 5 de cette étude.

Outre les personnes endeuillées et les différentes parties intéressées, la société dans son ensemble devrait également être prise en considération : quelles sont les conséquences des données personnelles post-mortem pour la société à long terme ? Si les données sont utilisées de manière à créer des *versonnes*, la conscience de la mortalité humaine pourrait être modifiée (cf. chapitre 4.1.3). Cela pourrait avoir des répercussions importantes sur les constantes fondamentales de la vie humaine, comme la remise en question de la succession des générations, l'incertitude de l'identité et de l'agence humaines ou l'hubris d'un prétendu contrôle sur la mort. C'est déjà le cas en ce qui concerne les formes et les pratiques du deuil, par exemple, la manière dont le deuil est communiqué en ligne et donc visible (Walter et al. 2012).

Les explications de Mayer-Schönberger (2009) donnent un aperçu de l'importance fondamentale de l'oubli et de la relation entre la mémoire et l'oubli dans le contexte de la numérisation (Mayer-Schönberger 2009). En se référant à différentes disciplines (notamment la biologie, la psychologie, l'archéologie), l'auteur montre que la mémoire et l'oubli ont toujours été déterminés dans l'histoire

de l'humanité par le fait que l'oubli représentait la norme et le souvenir l'exception. Ce rapport s'est inversé avec la numérisation, ce qui, comme Mayer-Schönberger l'explique en détail, n'est pas sans problème. Il met en évidence d'importantes fonctions individuelles et sociales de l'oubli, par exemple, en ce qu'il nous permet de généraliser et abstraire des expériences individuelles. Il nous permet d'accepter que les humains, comme toute vie, changent au fil du temps. Il nous ancre ainsi dans le présent et nous libère du futur, au lieu de nous maintenir en permanence dans un passé de moins en moins pertinent. De plus, il écrit : « *Forgetting empowers societies to be forgiving to its members, and to remain open to change* » (Mayer-Schönberger 2009).

Comme solution possible pour réintroduire le « concept de l'oubli » (Mayer-Schönberger 2009) à l'ère numérique, Mayer-Schönberger voit une date de péremption des informations, mais aussi des efforts de la société pour cultiver à nouveau la « vertu de l'oubli ». Dans le cadre de l'étude des effets individuels et sociaux de la technologie numérique sur le rapport à la mort, la perspective de Mayer-Schönberger apporte une contribution significative à l'évaluation des conséquences possibles, en montrant de manière fondamentale l'importance de l'aspect « oubli » et le rôle qu'il joue depuis la numérisation.

Pour conclure, les conséquences de l'usage des données personnelles post-mortem sont essentielles dans une perspective éthique, tant pour les individus que pour la société, tant à court terme qu'à long terme. Il est urgent de mener des études et évaluations empiriques pour mieux connaître ces conséquences. Dans l'évaluation du rapport bénéfices-risques la fonction importante de l'oubli (pour l'individu et la société) et à considérer, tout comme la fonction importante du souvenir.

4.2.4. Commercialisation des données post-mortem

Une dernière dimension éthique est à considérer puisque les données numériques sont devenues un capital économique. Selon Öhmann et Floridi (2017), il y a encore peu de réflexion sur cette dimension économique des données post-mortem (Öhmann and Floridi 2018). Or, les données numériques de plus en plus riches qui sont laissées sur internet constituent une source précieuse pour les entreprises commerciales. Elles permettent de mieux cibler la publicité, par exemple. Dans ce contexte, et comme introduit ci-dessus au chapitre 2.2, Öhmann et Floridi emploient le terme *Digital Afterlife Industry* pour décrire les entreprises qui commercialisent les données numériques de personnes décédées post-mortem. En s'appuyant sur la théorie du capital de Marx, les auteurs

expliquent pourquoi, dans la logique de la commercialisation, les données numériques des personnes décédées n'ont de valeur que si l'on fait « quelque chose » avec elles :

« Subsequently, we propose that digital remains can be understood as a form of capital, an undead creature that demands human life activity – living labour – in order to remain productive. It follows, that use of digital remains for commercial purposes, creates an interest in increasing either the sales of the remains, or consumers' interaction with it. Even « free » services such as Facebook have an incentive to attract consumers who produce surplus attention to be sold to third parties (see Fuchs and Sevignani 2013). Thus, firms using digital remains have an interest in increasing any form of (productive) posthumous interaction, irrespective of what this may entail. » (Öhman et Floridi 2017)

Selon les auteurs, ce développement mènerait à une aliénation et ils expliquent leur thèse comme suit :

« Digital afterlife services have an incentive to shape one's digital remains, the product of one's work and online identity, according to what is profitable. That is, in order to attract more consumers (either paying with attention or money) services must shape and display digital remains in their most consumable form. Regardless of business model, of whether a firm is charging consumers or providing « free » (i.e. consumers pay with their attention) access to the digital remains, it must display this data in a way that will attract consumers. » (Öhman et Floridi 2017)

Dans le contexte d'une compréhension qui considère les données (numériques) non pas comme quelque chose que l'on « possède » (une propriété), mais comme quelque chose que l'on « est » (traces d'une personnalité ou même « corps d'information » selon Floridi), la modification des parts restantes du corps d'information en fonction du profit, exigée par une logique de commercialisation, doit être considérée de manière critique (Floridi 2014). Pour Öhmann et Floridi, il en résulte les questions suivantes, auxquelles il faudra encore répondre à l'avenir : (1) Quel devrait être le rôle des entreprises commerciales dans la gestion des données des personnes décédées ? (2) Comment concevoir des infrastructures sociales, économiques et réglementaires qui suscitent une attitude respectueuse de la part de l'industrie ?

Pour répondre à la première question, il nous semble évident que les entreprises commerciales ont un rôle à jouer dans une économie de marché. L'expérience montre que les entreprises commerciales font avancer le développement technologique et social et libèrent des forces créatives qui peuvent servir le bien

commun et le bien des individus. Comme nous le verrons ailleurs dans la présente étude, ce sont actuellement des entreprises privées qui développent et commercialisent des offres. Leur logique étant basée sur le libre choix des utilisateurs et des consommateurs, les offres des entreprises commerciales sont souvent orientées vers l'utilisateur et comportent également des processus visant à améliorer constamment les produits. Dans le même temps, il n'est cependant pas exclu que certaines formes d'utilisation des données post-mortem puissent être lucratives au point que les entreprises commerciales ignorent et dépassent les limites éthiques, afin de suivre leur logique capitaliste de maximisation des profits. La question sera de savoir où se situent ces limites et comment elles peuvent être respectées.

En principe, l'utilisation de données personnelles n'est pas une instrumentalisation de la personne si celle-ci a donné son consentement libre et éclairé à cette utilisation. Les personnes ne mettent pas seulement leurs capacités au service d'entreprises commerciales, mais aussi des parties de leur corps (par exemple, dans le cas du don de tissus) ou des données personnelles tout au long de leur vie (par exemple, dans le cadre de projets de recherche scientifique). Cela devient toutefois très problématique lorsque ce consentement fait défaut. Il serait également critique de recombinaison et d'assembler les données numériques d'une personne décédée de manière qu'elles représentent, en tant que *versonne*, une image de l'ancienne personne qui peut interagir avec les utilisateurs. Même si la *versonne* n'est pas une personne à part entière, une utilisation commerciale impliquerait de définir un prix pour cette *versonne* et d'en faire le commerce. Dans un tel cas, il faudrait discuter sérieusement si l'impératif catégorique d'Emmanuel Kant ne s'oppose pas à cette utilisation : « Agis de telle sorte que tu aies toujours besoin de l'humanité, aussi bien dans ta personne que dans la personne de tout autre, à la fois comme une fin, jamais simplement comme un moyen » (Kant 2015).

Quelles sont les infrastructures nécessaires pour pouvoir y répondre de manière adéquate ? Outre le développement d'un modèle de consentement efficace, une première étape serait, encore une fois, que la *Digital Afterlife Industry* s'impose volontairement des obligations éthiques, par exemple, sous la forme d'un code éthique (Bassett 2022). Une autre étape consisterait à ce que les pratiques des entreprises commerciales de la *Digital Afterlife Industry* soient surveillées par l'État, de sorte que les dépassements clairs des limites éthiques et juridiques puissent être rapidement saisis par l'État de droit. Cela devrait bien sûr se faire au niveau international, car ces entreprises opèrent généralement à ce niveau. Dans l'ensemble, cela implique la prise de conscience générale, par le biais de

l'information et de l'éducation, que les données personnelles numériques après la mort constituent une marchandise commercialement convoitée, mais hautement sensible, et que leur utilisation commerciale doit toujours être guidée par des principes éthiques, notamment la dignité humaine, le bien-être des individus et de la collectivité ainsi que l'autonomie de l'individu.

En guise de synthèse, les données numériques des personnes, même si celles-ci sont déjà décédées, constituent une valeur économique importante contenant des risques éthiques liés à la commercialisation. Les entreprises devraient être encouragées à formuler un code de conduite au niveau international délimitant le champ du légitime dans la commercialisation de ces données sensibles et particulières.

4.3. Conclusion

L'analyse philosophique a montré tout d'abord que les données numériques des personnes décédées, même dans la forme des *versonnes* qui interagissent avec les usagers (technologies *two-ways*), ne constituent pas des personnes dans le sens ontologique. Elles ne peuvent pas non plus être considérées comme identiques à la personne décédée, donc la *versonne* n'est pas simplement la continuation de la personne dans le temps. Selon les quatre théories sur l'identité diachronique de la personne discutées ci-dessus, une telle identité ne peut être postulée de manière plausible : il n'y clairement pas de continuité matérielle et corporelle entre la personne décédée et la *versonne*, ni de continuité psychologique. De même, il n'est pas possible de défendre l'idée d'un noyau immuable de la personne qui persisterait dans la *versonne*, car cela mettrait cette dernière en une sorte de 'concurrence' à l'idée d'une âme immortelle, non pas en une position d'identité. Enfin, ce n'est qu'en concevant l'identité personnelle dans le temps comme socialement attribuée qu'une éventuelle identité devient imaginable. Cela dépend, cependant, hautement de l'évolution technologique et du degré dans lequel l'entité virtuelle pourra être ressentie – p. ex. à travers la réalité virtuelle – dans tous les aspects sensoriels. C'est dans un tel scénario, uniquement et exclusivement sous la condition de la théorie de l'attribution sociale de l'identité personnelle, qu'une réflexion s'imposerait quant aux droits de la personne qui continueraient de valoir pour la *versonne* également.

Une attention particulière doit en outre être prêtée aux effets potentiels des technologies visant une 'survie numérique' de la personne à notre rapport à la mortalité humaine. Alors que la seule persistance de données numériques attri-

buables à une personne ne changera pas en soi la conscience de la finitude humaine, il s'ensuit néanmoins que la numérisation modifie l'expérience du temps, en ce que les représentations de l'individu dans le futur se séparent du récit subjectif qui les constituait dans le passé, vers une représentation objectivée telle qu'elle est matérialisée à travers les données numériques laissées derrière (images, voix, etc.). S'y ajoute un certain danger d'aliénation : Si le pouvoir de l'interprétation du vécu commun avec la personne dont nous faisons le deuil est de plus en plus attribué à une *versonne* ou à une *deadbot*, le risque est que ce n'est plus le sujet endeuillé qui en garde la maîtrise, mais plutôt l'intelligence artificielle qui déterminerait ce sur quoi les souvenirs portent. Ainsi, l'effet de la technologie pourrait être une manière de plus en plus aliénée dont le deuil est vécu, ce qui entrave l'autonomie et l'affrontement actif de la perte de la part des individus. Il est dès lors nécessaire de réfléchir aux implications philosophiques et anthropologiques, mais aussi aux dimensions religieuses des technologies numériques inscrivant le défunt virtuellement dans le temps et de les explorer plus en profondeur.

L'analyse éthique, qui se base partiellement sur les résultats de la réflexion philosophique, a montré que nous avons des obligations spécifiques et des responsabilités vis-à-vis des *versonnes*, sans pour autant justifier de donner aux *versonnes* des droits de la personnalité (p. ex. un droit à une *post-mortem privacy*). La *versonne* ne dispose pas des traits caractéristiques de la conscience, de la volition – dans le sens de la capacité de développer des intentions (buts, désirs, préférences) qui donnent une direction à l'existence – et de la moralité ou rationalité. Du fait de l'absence de ces trois caractéristiques, des droits de la personnalité ne lui peuvent être attribués de la même manière qu'à une personne vivante. Toutefois, au moins quelques aspects de la personnalité d'une personne décédée contenus dans une *versonne* vont de pair avec des obligations de protection à leur égard, à savoir : les intérêts de survivants, un sentiment de pitié, la capacité humaine de transcender sa propre vie et, enfin, le respect dû à la personne décédée. L'analyse éthique ne justifie donc pas de postuler un droit de la personnalité post-mortem. Mais, elle permet de mettre en avant des obligations éthiques qui existent envers les données numériques de la personne décédée. Elles sont à évaluer à l'aune des trois critères de la proximité, de la temporalité et de la contextualité.

Un élément important de ces obligations est le respect de ce que la personne avait décidé de son vivant concernant ses propres données numériques (p. ex. dans un testament des données numériques), pour autant que la forme future d'utilisation peut être prévue. Un autre élément est la prise de conscience des

conséquences à court et à long terme que ces technologies et leur usage ont sur les individus et la société, en prenant en compte l'importance du souvenir et de l'oubli. Alors que, dans l'histoire de l'humanité, l'oubli a constitué la norme et le souvenir l'exception, ceci s'est inversé avec la numérisation. Or l'oubli occupe un rôle important tant pour l'individu et pour la société, notamment car il est la base de pouvoir développer nos vies vers le futur dans une certaine indépendance du passé. Ainsi, les réflexions autour de la « vertu de l'oubli » ont leur importance dans le présent contexte, ce qui renvoie entre autres aux principes que doivent respecter les développeurs d'applications, services et outils du *Digital Afterlife*. En effet, les risques éthiques liés à la commercialisation des données numériques personnelles après la mort devraient amener les entreprises à formuler un code de conduite éthique au niveau international, ce qui sera repris dans certaines des recommandations formulées en conclusion de la présente étude (chapitre 6).

5. Synthèse

Dans le cadre de ce chapitre de synthèse, nous discutons les résultats les plus importants de la présente étude dans une perspective interdisciplinaire. Après avoir rappelé la diversité des phénomènes dont traite le *Digital Afterlife* (5.1), nous décrivons et discutons de manière schématique les trois évolutions possibles quant à la diffusion et à la présence des technologies numériques en lien avec la mort et le deuil, tout en évoquant par la suite les facteurs d'influence constitutifs, à la lecture du groupe de projet, du passage d'un scénario à l'autre (5.2). Ensuite, le chapitre discutera des points clés qui ressortent des différents angles sous lesquels la « mort à l'ère numérique » a été examinée ici (5.3). La présente synthèse nous permettra de faire la transition avec les conclusions portant sur l'ensemble de l'étude et les recommandations (chapitre 6).

5.1. Hétérogénéité des utilisateurs, des utilisations et des risques

Le *Digital Afterlife* est un phénomène plutôt récent – avec des premiers débats datant du milieu de années 2010 – particulièrement hétéroclite et complexe. D'une part, il concerne différents groupes d'acteurs avec des besoins, des motivations et des objectifs différents, souvent liés à des faits ou des histoires personnelles touchants. Le *Digital Afterlife* se structure autour d'une thématique à la fois intime et existentielle, celle de la mort et ses implications métaphysiques, psychologiques et sociales.

Au centre de cette problématique se trouvent toujours des personnes qui ont fait face à la séparation, le sentiment de la perte, le deuil suscité par le décès d'une personne chère, mais aussi toute personne qui prend conscience de sa propre mortalité, en anticipant sa propre mort. Ainsi, la quasi-totalité des développeurs d'applications à but spécifique (*Death Tech* et *Grief Tech*) que nous avons interviewés ont fait part d'expériences douloureuses et de leur envie de mettre leurs expériences et leurs compétences au service d'autres personnes endeuillées ou souhaitant épargner à leurs proches les difficultés qu'ils ont vécues. Du côté des utilisateurs, nous avons aussi rencontré des personnes qui ont souhaité régler leur succession (matérielle et numérique) afin d'épargner des corvées et de la souffrance à leurs proches. D'autres utilisateurs ont souhaité temporairement ou pour toujours préserver les mémoires digitales de personnes chères décédées,

échanger avec d'autres personnes endeuillées, voire continuer à interagir avec ce que les proches endeuillés considèrent comme incarnant l'essence même de la personne décédée.

Dans la plupart de ces expériences, c'est le numérique qui amène de nouveaux questionnements, mais qui ouvre également des possibilités qui n'existaient pas il y a peu. Parmi ces opportunités, l'on compte par exemple :

- la possibilité de *délocaliser* davantage les pratiques et rituels et de virtualiser les échanges liés à la mort d'une personne et au deuil ;
- le fait de pouvoir *décentraliser* plus facilement l'accès aux décisions de soins et/ou aux volontés d'un individu en matière de prévoyance funéraire et d'héritage (numérique et non), amenant à un soulagement, lorsque ces documents sont bien rédigés et légalement validés, non seulement pour ceux qui restent, mais aussi pour les auteurs de ces dispositions ;
- la possibilité pour les personnes de commémorer et de se recueillir indépendamment du lieu ou de l'heure, en impliquant aussi des *personnes distantes* ;
- l'opportunité de créer de nouvelles manières de commémorer les personnes décédées (par exemple, en intégrant des messages audio et vidéo aux cérémonies ou de créer des pages de commémoration), et
- l'obtention plus facile d'un soutien – synchrone ou asynchrone, par des professionnels ou dans des groupes d'entraide ou même par la personne décédée à travers un *deadbot* ou un avatar – pour les personnes endeuillées.

Par leurs avantages, ces opportunités peuvent de premier abord paraître désirables. La présente étude a toutefois aussi permis de présenter des considérations théoriques et empiriques concernant les risques. Parmi ceux-ci figurent le danger pour les personnes endeuillées d'être accidentellement exposées à des commentaires dérangeants émis par des tiers (*trolling*), ou de voir les souvenirs digitaux d'une personne décédée hanter les héritiers de ces souvenirs. Les personnes décédées peuvent aussi voir leurs souvenirs digitaux être abusivement utilisés, par exemple, dans certains cas de *deep fakes*, de *deadbots* ou d'un avatar. Ces risques vont de pair avec des problèmes généraux liés aux applications numériques, tels que la perte ou le vol de données personnelles et sensibles et les frais d'achat, d'affiliation, d'abonnement et/ou liés au maintien des équipements qui permettent l'accès à ces mémoires (ordinateurs, smartphones, électricité, internet, etc.).

Afin de résumer le contexte sur lequel il fonde ses réflexions et ses recommandations, le groupe de projet a décidé de formuler trois scénarios possibles sur la manière dont l'utilisation des technologies du *Digital Afterlife* pourrait évoluer. L'objectif de ces scénarios est surtout de matérialiser les résultats les plus importants de l'étude et d'aider à situer les recommandations. Pour cette raison, à la suite de ceux-ci, nous soulignons aussi les facteurs qui sont décisifs pour la manière dont l'évolution se déroule. De l'avis du groupe de projet les trois scénarios à considérer sont les suivantes :

5.2. Scénarios et facteurs d'influence

La description des trois évolutions possibles ci-dessous part du principe que les applications, services et outils présentés et discutés jusqu'ici, soit continuent à relever d'une utilisation de niche (scénario 1), soit s'établissent prioritairement en lien avec la prévoyance, la planification et l'organisation de la fin de vie (scénario 2), soit deviennent, sous toutes leurs facettes, un élément courant de la continuité des relations avec des personnes décédées ou leurs profils (scénario 3).

5.2.1. Scénario 1 « utilisation en niche »

Le premier stade de diffusion correspond dans ses contours à la situation actuelle. C'est l'évolution qui se produit si l'utilisation de ces technologies ne s'impose pas au-delà d'une population d'adopteurs précoces (tels ceux que nous avons présentés dans le chapitre 3). Ces personnes, nous l'avons vu, doivent remplir au moins deux conditions : d'une part, elles doivent être suffisamment à l'aise avec la technologie numérique pour pouvoir utiliser ces technologies comme ressources dans d'autres contextes d'applications que ceux pour lesquels ces technologies ont été pensées. D'autre part, ces personnes ont un besoin en lien avec leur deuil ou l'anticipation de leur décès qui est suffisamment pressant pour les faire passer à l'action. De même, ce scénario peut être nourri par un rejet des nouvelles options numériques par la population au sens large. Le degré d'adoption de nouvelles technologies ne dépend pas uniquement de leur accessibilité, mais également d'autres facteurs en faveur ou en défaveur de leur acceptation, tel que leur imbrication avec les pratiques culturelles dans des domaines hautement personnels comme le deuil.

Dans cette situation, les conditions ne sont pas réunies pour qu'il se produise une utilisation plus fréquente des divers services pour plusieurs raisons vues

dans les chapitres précédents et discutées ci-dessous sous l'angle des facteurs d'influence : par exemple, ces technologies et leurs usages ne sont pas connus et/ou ne correspondent pas aux besoins ou aux capacités des utilisateurs, leur validité légale est incertaine, les personnes ne peuvent pas payer l'accès à ces applications, etc. De même, les prestataires eux-mêmes ne parviennent pas à rendre ces applications suffisamment attractives (d'un point de vue financier et ergonomique), pour créer un « *hype* » qui conduirait à une croissance des marchés et à la durabilité de ces applications. Pour cette raison, tous les services existants actuellement ne parviendront pas, dans le scénario décrit ici, à se maintenir dans leur intégralité.

Toutefois, certaines plateformes continueront d'exister, probablement celles qui arrivent à se démarquer en raison de leur modèle économique. Ainsi, la dynamique actuelle, dans laquelle de nouveaux acteurs voient le jour, alors que d'autres disparaissent, demeurera la norme dans ce premier scénario. Le grand public ne se saisira donc pas des avantages que proposent les plateformes de gestion d'information et de prévoyance funéraire (catégorie a), même si la préparation de son testament en ligne pourrait bien devenir affaire courante si les conditions pour sa validité légale sont réunies. Un des facteurs amenant à la continuité est le fait que les intermédiaires étatiques impliqués dans les processus ne se numérisent pas de manière significative, raison pour laquelle la plus-value des services digitaux ne peut être mise en valeur entièrement. Dès lors, l'usage prédominant demeure le partage de mémoires sur les réseaux sociaux ou par d'autres technologies à but général utilisées fréquemment dans d'autres contextes. Bien qu'en constante évolution, les pratiques et les rituels du deuil au niveau de l'ensemble de la population ne demeurent que marginalement touchés par les nouvelles offres, et le rapport général à la finitude humaine ne changera pas de façon déterminante grâce aux outils du *Digital Afterlife*.

Néanmoins, même si les personnes faisant un usage intentionnel des applications à but spécifique (*one-way* ou *two-ways*) restent peu nombreuses, l'État et d'autres acteurs sociaux veillent à protéger leurs intérêts et à observer les influences – négatives ou positives – de ces applications sur le deuil ou l'identité de la personne décédée.

5.2.2. Scénario 2 « décisions anticipées »

Un deuxième scénario, qui pourrait se produire dans un futur proche, est intitulé ici « décisions anticipées ». Ce scénario se caractérise par le fait que les applications, services et outils dans les domaines de la commémoration en ligne,

des messages post-mortem, ainsi que de la pérennisation de l'échange entre vivants et morts demeurent des applications de niche, utilisées par des personnes particulièrement attirées par ces fonctionnalités ou particulièrement intéressées aux technologies correspondantes. Cependant, et à la différence du premier scénario décrit ci-dessus, l'utilisation des plateformes permettant d'anticiper des décisions en prévision de sa fin de vie ou de son décès devient beaucoup plus répandue.

Ce développement pourrait se produire en raison d'une acceptation plus élevée au sein de la population des nouveaux outils numériques liés à la fin de vie, mais il pourrait également être soutenu par une intervention de l'État, ayant reconnu que ce type de planification est socialement utile et pertinente. Ainsi, la centralisation de documents tels des directives anticipées, mandats pour cause d'incapacité, des dispositions en matière de prévoyance funéraires et du testament, permettant de régler le patrimoine matériel et numérique sur une plateforme accessible aux personnes concernées, s'instituent comme une pratique fréquente, voire une norme sociétale. Ceci permet à davantage de personnes – les héritiers et les proches, le personnel soignant et les professionnels du domaine funéraire – de bénéficier des avantages d'une gestion anticipée. Tout en contribuant à encourager le recours à une telle planification par des mesures appropriées, les instances étatiques veillent néanmoins à respecter l'autodétermination des personnes en préservant la liberté individuelle fondamentale de ne pas vouloir ou devoir s'occuper de questions d'ordre personnel et intime.

Le scénario « décisions anticipées » se caractérise par une prise de conscience accrue des avantages d'une meilleure anticipation des décisions de fin de vie, englobant à la fois les instruments « classiques », telles les directives anticipées et le testament, et les dimensions plus récentes, tel le patrimoine numérique. Au niveau sociétal et pour les professionnels du domaine, les répercussions de ce scénario deviennent, dans l'idéal, tangibles essentiellement par le fait que moins de proches seront confrontés à des situations difficiles, en réalisant que les questions clés dont ils doivent se saisir à la suite d'un décès n'ont pas été discutées ou décidées avant le décès de la personne. Si le recours aux plateformes numériques de gestion d'information et de prévoyance funéraire devient plus courant, celles-ci ne se développent toutefois pas en premier lieu sur un marché exposé aux mécanismes économiques. Il paraît vraisemblable, en effet, que cela nécessite un accompagnement par des professionnels formés – qui attribuent généralement davantage d'importance aux décisions anticipées – ainsi qu'un encouragement des décisions anticipées par l'État ou des institutions avec un contrat de prestations avec celui-ci.

5.2.3. Scénario 3 « intégration massive »

Le troisième scénario décrit l'évolution vers une société dans laquelle non seulement les outils de planification anticipée et de prévoyance funéraire deviennent beaucoup plus répandus, mais l'utilisation de technologies *one-way* et *two-way* devient également plus fréquente. En général, ce scénario est caractérisé par une utilisation accrue du numérique autour de la mort et du deuil et par le fait que cette utilisation est considérée comme normale. Ce scénario nécessite donc que ces technologies soient plus largement disponibles et utilisées, et est sous-tendu par une évolution de l'offre et de l'attitude de la société à leur égard.

Nos données suggèrent que les outils à communication *one-way* – pour rappel, des applications qui permettent une communication unilatérale, de la personne décédée aux survivants et des survivants à la personne décédée – pourraient se généraliser dès le moment où les professionnels du deuil et du funéraire se seront eux-mêmes familiarisés avec ces outils et commenceront à les proposer à leurs clients. Les outils à communication *two-ways* – permettant une forme de communication réciproque entre les vivants et des versions virtuelles des personnes décédées, actuellement peu utilisées – pourraient se généraliser pour leur part en raison d'avancées technologiques dans le domaine de l'intelligence artificielle et des *Large Language Models*, couplés avec la capacité d'interprétation d'événements de la vie des personnes et d'une large base de données de mémoires biographiques, textuelles et visuelles. L'adoption de ces technologies et donc la possibilité de continuer sa relation avec une version digitale de la personne décédée, la *versonne*, pourrait ainsi devenir bien plus fréquente pour deux raisons. Premièrement, comme nous l'avons évoqué précédemment, les technologies permettent une séparation progressive pour les proches et ce désir semble aller de pair avec l'évolution des technologies au sein d'une société qui tend à vouloir repousser la mort. Cette même tendance serait présente chez les personnes qui souhaitent anticiper des démarches en lien avec leur futur décès et se traduirait par l'envie de bénéficier d'une survie numérique ou, en d'autres mots, de troquer l'immortalité contre l'immortalisation (Lafontaine 2008, Gamba 2018 et Trépanier 2021). Dans ces deux cas, dans une optique d'autonomie relationnelle, il est nécessaire d'anticiper les conséquences – sur le plan juridique et psychosocial – pour la personne décédée et ses survivants.

5.2.4. Discussion

Les trois scénarios décrits ici sont destinés à ouvrir la réflexion en résumé de cette étude et à illustrer trois futurs possibles en lien avec l'usage qui pourrait

être fait des applications du *Digital Afterlife*. Compte tenu de l'hétérogénéité des outils et des utilisateurs, il est tout à fait possible que le scénario « intégration massive » se produise par endroits en même temps que le scénario « décisions anticipées », mais il est possible aussi que le scénario « intégration massive » ne se produise que dans certaines communautés. De même, le scénario « intégration massive » pourrait se produire également sans que le scénario « décisions anticipées » se déploie à l'échelle systémique. De manière similaire, nous sommes conscients que ces descriptions ne sauraient être exhaustives : par exemple, les rites façonnant le deuil au sein de la société ne sont pas décrits explicitement dans ces trois situations, qui sont surtout un outil de projection nous permettant de matérialiser l'influence et les conséquences de ces applications, services et outils du *Digital Afterlife* dans la vie des personnes et au niveau de la société.

De l'avis du groupe de projet, ces trois situations montrent que de nombreuses conditions doivent être réunies pour que la troisième option se réalise. C'est notamment le rapport de la société au sens large aux technologies numériques, à la mort et à l'interaction avec des *personnes* qui devrait évoluer à grande échelle. Bien qu'il soit donc le moins probable que ce scénario se produise, il demeure évidemment nécessaire de se prononcer sur les conséquences des choix technologiques qui seront faits et les utilisations qui seraient à encourager ou à éviter dans ce contexte. Toutefois, aux yeux du groupe de projet, ce sont les scénarios 1 et 2 qui paraissent être les plus probables à court et moyen terme. Il est dès lors tout à fait possible que la situation actuelle demeure la norme non seulement pour le futur proche, mais également pour un futur plus lointain.

Sur la base de ce qui précède, nous présentons les facteurs d'influence qui seront décisifs pour le passage d'un scénario à l'autre, afin d'avoir des pistes concrètes permettant de faire des choix technologiques socialement pertinents. Par la suite (chapitre 5.3), une série de questions transversales rassemblant des interrogations particulièrement pertinentes à l'issue de la présente étude seront discutées dans une perspective interdisciplinaire.

5.2.5. Facteurs d'influence liés à la technologie

Tout d'abord, l'on constate qu'un certain nombre de développements liés proprement à la technologie seront nécessaires pour la diffusion des applications numériques en lien avec la mort – sans pour autant préjuger qu'une telle diffusion soit forcément désirable. Nous discutons dans ce contexte quatre aspects : la disponibilité des outils numériques et la normalisation de leur utilisation, la

culture numérique (*Digital Literacy*), l'identité électronique et la capacité de ces technologies à répondre à des besoins et aux capacités des utilisateurs.

En ce qui concerne la *disponibilité des outils et le recours général au numérique*, ce facteur englobe le prix, l'offre des outils numériques, ainsi que l'accès à bas seuil et l'aisance d'utilisation des outils. Un coup d'œil sur les statistiques montre à quel point la fréquence d'utilisation d'applications digitales varie d'un groupe d'âge à l'autre. Pour la Suisse, ces statistiques indiquent qu'en 2020, jusqu'au groupe d'âge des 50–59 ans, nettement plus de 90 % des personnes utilisaient internet plusieurs fois par semaine, cette valeur atteignant presque 100 % dans les groupes d'âge plus jeunes. Chez les 60–69 ans, ce pourcentage atteint 80% alors que seuls un peu plus de 50 % des plus de 70 ans indiquent utiliser régulièrement – c'est-à-dire plusieurs fois par semaine – l'internet⁵⁴. Ces taux ont augmenté massivement et régulièrement au cours des dix dernières années. Ces chiffres indiquent que les technologies numériques se diffuseront à tous les étages de la société, raison pour laquelle les développeurs s'attendent à ce que la disponibilité croissante et la normalisation de l'utilisation rendent plus courante l'utilisation des offres numériques pour la dernière phase de la vie. Le développement technologique et l'amélioration de la disponibilité et de l'accessibilité de tels outils seront donc des facteurs importants du passage éventuel aux scénarios « décisions anticipées » et potentiellement « intégration massive ».

Cette normalisation du recours aux technologies numériques n'est cependant pas anodine. Elle va toujours de pair avec des risques d'exclusion (fracture numérique), mais aussi de dépendances problématiques à long terme. Si, par exemple, des pénuries en énergie se matérialisaient dans le futur, à cause du changement climatique, l'accès continu aux outils numériques ne pourrait pas toujours être garanti. Pour cette raison, le maintien de pratiques, routines mais aussi de supports analogiques, pourrait s'avérer nécessaire. S'ajoute à cela la problématique du *second loss*, amplement discutée ci-dessus (chapitre 2.6.4), ainsi que le sujet de la re-hiérarchisation évoqué au chapitre 3.3.2, c'est-à-dire de la fragmentation de l'accès aux bénéfices potentiels des outils numériques selon des critères socio-économiques.

Le deuxième facteur à évoquer est la *culture numérique*. La culture numérique ne se limite pas à l'utilisation d'outils, mais comprend également la capacité à identifier les applications appropriées compte tenu des avantages et risques, ainsi que la capacité et l'habitude de chercher (et de trouver) des solutions à cer-

⁵⁴ Cf. <https://dam-api.bfs.admin.ch/hub/api/dam/assets/25065488/master> (consulté le 30 mai 2023).

taines questions ou problèmes de la vie courante. Cela peut inclure des offres dans le domaine du *Digital Afterlife*, c'est-à-dire du soutien durant le deuil ainsi que des plateformes permettant la prévoyance et la planification de l'héritage numérique. Puisque la culture numérique est aujourd'hui encouragée à tous les niveaux de l'enseignement et est déterminante au développement cognitif et affectif et à la réussite scolaire des étudiants, on peut s'attendre à ce qu'elle continue de progresser au sein de la société (tout en ne devenant jamais universelle). C'est dans ce contexte qu'il semble nécessaire d'encourager une réflexion et une sensibilisation aux souvenirs numériques et aux influences pour les créateurs de ces mémoires numériques et leurs héritiers, ainsi qu'aux risques de l'utilisation de technologies numériques dans des périodes de vulnérabilité tel le deuil. Étant donné que cela implique une réflexion critique sur les possibilités et les limites des outils numériques, il n'est cependant pas certain que l'amélioration des connaissances en matière de culture numérique de l'ensemble de la population entraîne automatiquement une augmentation de l'utilisation des applications, services et outils dans le domaine du *Digital Afterlife*.

La troisième considération porte sur les « *enablers* », c'est-à-dire sur les conditions de la diffusion des technologies numériques et leur utilisation en lien avec le deuil. Parmi ceux-ci est souvent évoquée l'identité électronique (e-ID, voir point 2.6.2 ci-dessus). En effet, une e-ID permet de transférer vers l'espace numérique des procédures officielles actuellement réalisées de manière analogique. Pour les utilisateurs, un tel transfert s'accompagne, dans d'autres domaines comme les guichets électroniques, la vente en ligne, etc., d'une plus grande flexibilité (notamment la disponibilité 24h/24 et 7j/7 de services et prestations). Ainsi, elle conduit à une utilisation accrue de services numériques, et, par conséquent, à un transfert souvent forcé de ces derniers dans l'espace virtuel (cf. e-banking, achat de billets de train, etc.). Or, pour les démarches officielles, un tel transfert vers le numérique ne peut se faire sans que l'option d'une e-ID soit disponible. C'est pour cette raison qu'en son absence, un élément important qui pourrait déclencher une utilisation plus répandue des prestations dans les domaines de la gestion d'informations et de prévoyance funéraire semblerait manquer.

Un quatrième élément concerne la *qualité de ces technologies et de l'expérience qu'elles offrent*. Nous avons vu que la qualité sonore et visuelle joue un rôle important dans l'utilisation à grande échelle des technologies numériques et dans l'expérience de ces technologies. Alors qu'à l'heure actuelle, les voix synthétiques ou même les animations audiovisuelles de personnes décédées – y compris celles générées par des *deep fakes* –, sont encore clairement recon-

naissables comme étant synthétiques, on s'attend à ce que cette qualité s'améliore dans un avenir proche. Ces capacités se sont déjà fortement développées durant la période au cours de laquelle la présente étude a été réalisée – non seulement en ce qui concerne la quantité de matériel sonore dont les modèles vocaux actuels ont besoin pour reproduire une voix de manière toujours plus réaliste, mais aussi en ce qui concerne les capacités des programmes à représenter de manière cohérente les expressions faciales et les gestes des personnes (voir chapitre 2.6.3). Au même titre, la question de savoir comment les *possibilités de l'intelligence artificielle (IA)* vont évoluer, fait bien entendu partie des facteurs pertinents dans le domaine du développement technologique. Il y a quelques années, David Burden (cf. Burden 2020) a présenté des scénarios et des projections chronologiques sur la manière dont la technologie pourrait évoluer au cours des prochaines décennies vers des personnes virtuelles, de même que des étapes possibles de cette évolution. Les récents mouvements dans le domaine de l'IA générative, par exemple, mais aussi les immenses moyens financiers investis depuis lors laissent penser que les technologies de l'IA évolueront massivement. Or, la simple disponibilité d'une technologie n'entraîne pas nécessairement une augmentation de l'adoption. En même temps, elle représente sans aucun doute une condition nécessaire pour que non seulement l'offre, mais aussi la demande, puissent se développer. Nous discutons cela dans le prochain paragraphe.

5.2.6. Aspects économiques

Dans ce sens, le *développement économique* est certainement un facteur d'influence clé pour comprendre et anticiper le développement du secteur. En premier lieu, il s'agit de savoir comment le *marché* évolue pour les offres étudiées ici et dans quelle mesure la population sera davantage *prête à payer* pour ce genre de prestations. La plupart des développeurs interrogés se considèrent comme des acteurs précoces dont le rôle consiste à « conquérir » et à travailler ce marché, même si certains d'entre eux déclarent ouvertement qu'il n'est pas encore possible de se faire une idée précise de l'envergure voire de l'ampleur qu'un tel marché pourra prendre (cf. chapitre 2.5). Pour toutes les offres dans le domaine des technologies à but spécifique et pour le développement de l'utilisation de telles offres, cet aspect est bien entendu un facteur d'influence décisif. Il conditionnera à la fois un éventuel passage au scénario « décisions anticipées » ainsi qu'un passage au scénario « intégration massive ».

Le facteur économique avec son évolution incertaine du marché permet de mettre en lumière l'interdépendance fondamentale des facteurs discutés ici. S'il

est vrai, comme il est évoqué au chapitre 2.5, que les investisseurs privés témoignent actuellement d'une certaine réticence à l'égard des entreprises de la *Death Tech* et de la *Grief Tech*, ceci paraît être particulièrement influencé par une attitude sociétale vis-à-vis de la mort. Ce serait donc, ici aussi, une évolution de cette attitude (voir le point suivant) qui pourrait faire évoluer l'intérêt à investir dans le secteur. De même, si la volonté de payer pour des services dans le domaine du *Digital Afterlife* s'avère actuellement limitée, ce sont la prise de conscience des enjeux et de l'utilité éventuelle, mais aussi l'attitude générale à l'égard de la finitude humaine qui peuvent jouer un rôle important. Enfin, si certains des services étaient considérés socialement pertinents et, par conséquent, soutenus à travers des conditions cadres favorables de la part de l'État (comme il est le cas pour les instruments de prévoyance en matière des soins), cela entraînerait également que davantage de personnes agiraient en tant que « conseillers » voire « ambassadeurs » se prononçant en faveur d'un recours aux outils en question (de même d'ailleurs pour les professionnels du domaine de la psychologie, voir chapitre 6.4 ci-dessous). S'il est donc vrai que le développement économique joue un rôle déterminant pour l'évolution de la diffusion et de l'utilisation des *Death Techs* et *Grief Techs*, il est vrai aussi que ce développement économique dépendra du moins en partie d'autres facteurs – notamment sociaux et de gouvernance – qu'il convient d'examiner dans ce qui suit.

5.2.7. Facteurs psychologiques et sociaux

Un éventuel passage du scénario « utilisation en niche » ou « décisions anticipées » au scénario « intégration massive » semble dépendre d'un changement d'attitude de la société face au deuil et à la mort, d'une part, et de notre relation aux technologies numériques d'autre part.

En ce qui concerne l'attitude de la société face au deuil et à la mort, l'intention déclarée de certains des participants à cette étude est de contribuer à une approche plus proactive et ouverte. Cet objectif reflète l'opinion courante selon laquelle la mort serait aujourd'hui refoulée et qu'on ne lui accorderait plus, au sein de la société, la place qu'elle mériterait. Or, cette hypothèse ne semble pas être confortée par la littérature en sociologie, anthropologie et psychologie⁵⁵.

⁵⁵ Voir à ce sujet également le site résumant les résultats du Programme national de recherche (Fonds national Suisse) 67 sur la fin de vie : « Tandis que par le passé, la mort était souvent un sujet tabou dans la société, la fin de vie est devenue ces dernières années une thématique qui intéresse de plus en plus l'opinion publique. »

Au contraire, la mort serait aujourd'hui plus présente qu'auparavant, bien que le processus du « mourir » soit, dans les sociétés occidentales, effectivement davantage délégué à des institutions telles que les hôpitaux ou les EMS, et donc « caché » derrière leurs portes. L'effet collatéral de ce phénomène est que les personnes attendent de plus en plus des professionnels qu'ils abordent la question de la mort et des décisions anticipées (testament, prévoyance funéraire, directives anticipées, etc.) la concernant.

Dans ce contexte, la relation des professionnels au numérique semble être un facteur clé permettant d'anticiper des décisions en prévision d'un décès (scénario 2) et de faciliter le deuil tout en diminuant les risques d'une exposition accidentelle ou d'utilisations abusives de l'héritage numérique de la personne décédée (scénario 3).

En ce qui concerne la transition éventuelle vers le scénario 2, il sera donc intéressant d'investiguer comment le numérique pourrait soutenir la diffusion des directives anticipées, du projet de soins anticipé (*Advance Care Planning*) et de la prévoyance funéraire. En Suisse, des efforts sont actuellement déployés pour améliorer les définitions et encadrer la pratique, autant chez les professionnels que dans la population générale, mais leur impact sur une meilleure diffusion et une utilité améliorée de ce type de documents demeure incertain⁵⁶.

En ce qui concerne la transition vers le scénario 3, il semblerait que la pandémie de Covid-19 a contribué à renforcer une tendance déjà présente concernant l'utilisation d'applications numériques, permettant d'atténuer le choc de la séparation et de favoriser le deuil, d'une part, et l'intégration des réseaux sociaux dans l'immortalisation des défunts, d'autre part. Le chapitre 3 a permis de mettre en évidence le potentiel des technologies numériques – à but général et spécifique – pour améliorer le soutien social ainsi que l'accompagnement et la gestion du deuil. Si cela se confirme également à travers d'autres études scientifiques – actuellement encore largement absentes – il ne paraît pas exclu que l'acceptation sociale de telles applications augmente rapidement. C'est ce que constate Debrah Bassett : « [The] rapid change in the landscape of the uncanny valley may mean that in a similar amount of time we may feel comfortable—and even be comforted by—conversing with our digitally reanimated dead loved ones on digital afterlife platforms. » (Bassett 2022, p. 51). Dans ce contexte, si une attitude plus ouverte vis-à-vis des outils *two-ways*, notamment chez les professionnels, se généralise, la demande et l'offre pourraient se développer. Il

⁵⁶ Voir à cet égard <https://www.plateforme-soinspalliatifs.ch/prosa> (consulté le 30 mai 2023).

est toutefois important de souligner que nos résultats et des articles de presse récents suggèrent que l'utilisation de *deadbots* est encore fortement remise en question.⁵⁷ Nous pouvons faire l'hypothèse que ces applications s'approchent de ce que l'ingénieur japonais Masahiro Mori a appelé, dans un article influent de 1970, la « Vallée de l'étrange » (le « *Uncanny Valley* »). Mori taxait de « uncanny », donc d'étrange et difficile à accepter, l'idée de robots ressemblant aux humains. La métaphore est encore souvent employée pour désigner le stade actuel de l'opinion publique envers l'idée d'un échange continu et bilatéral avec les défunts, voire leur réanimation à travers les technologies numériques.

Puisque les recherches disponibles se sont réalisées avec des profils d'« adopteurs précoces » – que ce soit des développeurs, des professionnels du deuil et du funéraire, des proches endeuillés ou des créateurs ou des héritiers de mémoires numériques – et qu'une grande partie des études récentes ont été réalisées durant la pandémie de Covid-19, un peu plus de recul et des recherches prospectives et rétrospectives devront être réalisées pour améliorer nos connaissances et informer davantage les futurs choix technologiques.

Outre les facteurs d'influence mentionnés jusqu'ici, le *cadre normatif*, à savoir les exigences déontologiques et éthiques fixées à l'égard des prestataires, le niveau de protection de biens essentiels comme l'autonomie individuelle ou la sphère privée, mais aussi les dispositions légales qui réglementent les domaines discutés ici, jouent un rôle important. Ce cadre normatif peut encourager l'utilisation des applications, services et outils du *Digital Afterlife*, mais aussi l'entraver, voire l'empêcher. Le niveau de réglementation qui accompagne les développements futurs du domaine du *Digital Afterlife*, découlant de nos conclusions à travers les recommandations au chapitre 6, permettra donc à la société de déterminer dans quelle mesure le passage de l'un des scénarios à l'autre est considéré désirable par la collectivité.

5.3. Aspects transversaux importants

Indépendamment de la question de savoir lequel des scénarios décrits ci-dessus se produira, un certain nombre d'aspects transversaux relatifs au sujet de la mort à l'ère numérique méritent d'être mis en lumière, avant de formuler

⁵⁷ Voir p. ex. <https://theconversation.com/deadbots-can-speak-for-you-after-your-death-is-that-ethical-182076> (consulté le 30 mai 2023).

par la suite (chapitre 6) les conclusions et les recommandations découlant de la présente étude. Ces aspects transversaux résument des considérations importantes dans le présent contexte et renvoient à des questions ouvertes qui se posent pour la suite de tout travail sur la thématique du *Digital Afterlife*.

5.3.1. L'importance de la rhétorique et des framings

Dans la présente étude, des termes tels que « immortalisation », « avatars » ou « ré-animation » sont employés en accord avec la littérature et le débat sur le *Digital Afterlife*. Dans la même catégorie entrent les discours sur la « survie numérique », la « version », et la « communication » avec les morts, promise par les applications, services et outils examinés ici. Mais, certains éléments de langage plus explicites sont également souvent utilisés autour des applications, services et outils étudiés ici, ou par leurs développeurs. On trouve ainsi des promesses comme celle de pouvoir continuer à « interagir » ou à « échanger » avec des personnes décédées ou celle de pouvoir créer une « version virtuelle de nous-mêmes »⁵⁸. Dans le même contexte figure l'affirmation selon laquelle, grâce à une plateforme, on peut avoir accès à un « compagnon virtuel » (qui ne doit toutefois pas forcément être une personne décédée).

Il va de soi que de telles promesses ont beaucoup à voir avec la nécessité de positionner, promouvoir et vendre les technologies correspondantes. Néanmoins, la manière dont on parle des possibilités offertes par les approches technologiques développées dans le contexte du *Digital Afterlife* n'est pas insignifiante. Au contraire, cela est particulièrement délicat puisqu'il est question ici des attentes et des espoirs des utilisateurs dans le domaine hautement personnel et sensible de la mort humaine et du deuil. Au cours de la présente étude, il a déjà été souligné à plusieurs reprises que les applications examinées peuvent exercer de multiples influences sur le deuil. Les images et les associations générées par les technologies jouent un rôle d'autant plus important, notamment en ce qui concerne la question de l'évaluation des développements futurs dans le domaine du *Digital Afterlife*.

Le langage employé, en lien avec les applications examinées dans les quatre catégories définies au chapitre 2, fait partie du *framing* général utilisé autour des technologies numériques. La théorie du *framing* (voir p. ex. Vishwanath 2009,

⁵⁸ Ainsi, « You, only virtual » (<https://www.myov.com/index.html>) opère avec le slogan suivant : « Create a Virtual Version of You » (consulté le 20 juillet 2023).

Jasanoff/Kim 2015 ou Spieth et al. 2021) traite des processus visant à attribuer des narrations et des modèles d'interprétation spécifiques à des thèmes et des événements jugés importants, dans le but d'influencer leur perception ou leur appréciation. Il est frappant de constater dans ce contexte que les développeurs d'offres de *Death Tech* et de *Grief Tech* exploitent de manière prononcée l'idée d'une présence prolongée de personnes décédées dans le quotidien des proches. Ainsi, la possibilité d'une telle prolongation est présentée comme étant souhaitable sans restriction. Or, il a été expliqué plus haut qu'une telle désirabilité ne peut pas toujours être présumée et que l'idée d'une présence illimitée de personnes décédées peut, le cas échéant, avoir des conséquences indésirables sur le deuil, mais aussi sur l'attitude de la société face à la mort et à la finitude humaine. En vue de l'évaluation des développements futurs dans le domaine du *Digital Afterlife*, il convient donc de souligner que la rhétorique utilisée dans ce domaine influence massivement la perception des possibilités et des limites de ces technologies. Comme nous l'avons déjà expliqué, toute accentuation exagérée d'une pérennisation de l'existence humaine doit ainsi être considérée de manière critique, ne serait-ce que pour des raisons inhérentes à la technologie, thématiques sous l'angle de l'obsolescence développé ci-dessus (voir chapitre 2.6.4).

En même temps, on constate que les offres dans le domaine des applications *two-ways* reflètent une dynamique d'anthropomorphisation largement discutée dans le contexte des développements actuels de l'IA (voir à ce sujet p. ex. Watson 2019 et Mengjun/Ayoung 2021) : les capacités et les modes d'action des machines sont humanisés, ce qui peut non seulement entraîner des interprétations erronées des résultats et des déclarations, par exemple, des « réponses » d'un *chatbot*, mais aussi et surtout susciter de fausses attentes vis-à-vis de ces applications. Ce dernier point est particulièrement important dans le présent contexte, car l'imaginaire autour de ces applications peut en même temps facilement estomper les motifs des prestataires notamment, qui pourraient aller à l'encontre de l'attente engendrée par le service, ou même donner lieu à des offres malhonnêtes qui exploitent les attentes et les souhaits de personnes vulnérables sur le plan affectif. Il s'agit aussi de cette problématique qui est si bien thématisée par l'épisode « Be right back » de *Black Mirror*.

Rappeler ces problématiques liées à la façon dont les possibilités technologiques dans le domaine du *Digital Afterlife* sont présentées et, sur cette base, perçues par les utilisateurs potentiels ou réels, ne revient pas à prétendre que ces questions sont spécifiques au présent contexte. Au contraire, des offres religieuses ou spirituelles de prise de contact avec les défunts, mais aussi des

approches visant à surmonter la finitude humaine dans un sens physique ou spirituel, font partie de l'existence humaine depuis toujours. Dans tous ces champs d'action, on trouve d'innombrables exemples et témoignages de la manière dont de fausses attentes ont été éveillées chez les personnes endeuillées : les espoirs de personnes particulièrement vulnérables ont ainsi été exploités et des dépendances parfois douteuses ont été créées. Mais on trouve également de nombreux témoignages concernant le réconfort ressenti par des personnes qui ont pu « rencontrer » ou « parler » à nouveau à une personne décédée, même si c'est par l'intermédiaire d'une tierce personne. Les technologies numériques désormais disponibles ne génèrent pas de nouveaux besoins, mais apportent de nouvelles possibilités et par conséquent de nouveaux risques. A la différence d'autres technologies, les *Death* et *Grief Tech* s'accompagnent de la promesse de pouvoir rester en contact après la mort, voire de continuer d'exister en tant que personne, par l'intermédiaire d'une interface numérique et non en faisant appel à une personne tierce. Ce soutien dématérialisé, c'est-à-dire disponible indépendamment du moment ou de l'endroit, représente un gain d'autonomie qui semble correspondre à l'évolution de notre société. Or, l'absence d'intermédiaires ou de modérateurs – par exemple, lorsqu'un soutien est recherché sur les réseaux sociaux ou grâce à la réalité virtuelle – risque aussi d'accroître la vulnérabilité des personnes endeuillées, car il n'y a plus d'intermédiaire humain entre les défunts et les survivants. C'est cette exposition accrue à la technologie qui nous conduit au paragraphe suivant.

5.3.2. Le solutionnisme

Comme l'ont montré les entretiens menés dans le cadre de la présente étude (cf. chapitre 2.4 ci-dessus), l'une des principales préoccupations des développeurs des applications, services et outils du *Digital Afterlife* est d'apporter une réelle plus-value aux défis humains qui n'ont pas pu être suffisamment relevés sans solution technologique. Cette plus-value qui, comme nous l'avons vu au chapitre 3, est également reconnue comme telle par les utilisateurs, va de la réduction de la distance physique lors de cérémonies commémoratives en ligne à la possibilité de laisser des messages et des pensées à ceux qui restent en passant par la compassion numérique dans des forums dédiés ou sur les réseaux sociaux.

Ainsi, il s'avère important, pour la plupart des développeurs, d'apporter non seulement une amélioration réelle à un problème souvent vécu par eux-mêmes, mais aussi de contribuer à un changement sociétal dans le rapport des individus

à la mort et à la finitude humaine⁵⁹. L'approche technologique est dès lors également choisie pour pallier un problème qui n'appelle pas, en soi, à la solution technologique, voire qui dépasse largement le champ de la technologie. Une telle impulsion au recours à la technologie (numérique en l'occurrence) pour résoudre des défis d'ordre psychologique, sociétal ou anthropologique est souvent désignée par le terme « solutionnisme » (cf. p. ex. Morozov 2014, Byrum/Benjamin 2022, Maschewski/Nosthoff 2022). Il est certain que les exemples discutés jusqu'ici montrent que les technologies numériques peuvent ouvrir des voies prometteuses pour élargir l'éventail des options dont nous disposons pour gérer la séparation avec la personne décédée, le deuil et la finitude humaine. En même temps, une problématique discutée en lien avec l'approche solutionniste serait que les solutions technologiques proposées ne tiennent pas suffisamment compte de la complexité des défis pour lesquels elles sont présentées comme appropriées. Ainsi, si un service du *Digital Afterlife* peut bien répondre à un véritable besoin, il pourrait aussi contribuer à en exacerber d'autres. Actuellement, ce thème est, par exemple, discuté en lien avec l'application Replika.ai, qui paraît représenter pour certains un soulagement à la solitude, mais contribuerait à favoriser, pour d'autres, un (auto-)isolement social des utilisateurs.

Un autre problème du solutionnisme réside dans le fait qu'une confiance aveugle en la technologie pourrait amener à écarter trop facilement la réflexion autour de ses risques et potentielles dérives, tout en contribuant à exclure davantage le recours à des solutions qui ne sont pas technologiques. En matière de risques, nous avons discuté l'isolement social, le renforcement de symptômes anxieux et dépressifs en période de deuil, l'exploitation de la détresse durant le processus de commercialisation, ainsi que l'escroquerie (voir chapitres 2, 3 et 4 et le point 5.3.6 ci-dessous). En matière d'alternatives, nous avons aussi vu comment le recours à la technologie traduit un besoin plus profond de soutien auquel des personnes endeuillées ont difficilement accès (voir chapitre 3). Enfin, certains craignent que le solutionnisme ne surestime le potentiel de l'approche technologique au détriment d'autres solutions, telles l'amélioration de l'accès à un soutien social, un conseil psychologique ou spirituel, etc. Cela peut avoir pour conséquence que l'expérience humaine, la compassion ou l'échange interpersonnel soient relégués à l'arrière-plan et perdent ainsi en importance et donc en fréquence. Pour cette raison également, il convient, dans le contexte du *Digital*

⁵⁹ Il n'est guère étonnant qu'une partie des acteurs du *Digital Afterlife*, notamment parmi les développeurs d'outils à communication *two-ways*, se sentent proche des idéaux du transhumanisme ou du posthumanisme.

Afterlife, d'accorder une attention particulière aux rôles et aux tâches des professionnels des différents domaines impliqués (voir recommandation 1 ci-dessous).

5.3.3. Les rôles et les tâches des professionnels

Non seulement les offres du *Digital Afterlife* thématiques ici rassemblent, en tant que développeurs et dans d'autres rôles, des spécialistes de différentes professions (pas uniquement des informaticiens ou spécialistes du numérique), mais il existe également de nombreuses professions spécialisées dont les activités sont concernées par les nouvelles possibilités du *Digital Afterlife*.

Les groupes professionnels en question sont entre autres :

- les professionnels du funéraire, soit les prestataires de services de pompes funèbres, mais aussi toute autre personne impliquée dans l'organisation ou la réalisation de cérémonies funéraires ;
- les avocats, les juristes, notaires et curateurs qui interviennent dans le domaine de la prévoyance (testament et gestion d'héritages) ou dans le cadre de mesures de protection de l'enfant et de l'adulte (curatelle, mandats pour cause d'incapacité, etc.) ;
- le personnel de soins (médecins, infirmiers et infirmières, assistants sociaux, psychologues, etc.) actif en matière de planification anticipée des soins (directives anticipées ou de *Advance Care Planning*) et qui prend en charge des personnes en fin de vie ;
- des psychologues, aumôniers et autres professionnels (mais aussi bénévoles) actifs dans l'accompagnement du deuil.

Il s'agit donc d'une part de toutes les professions impliquées dans la gestion de la planification de la fin de vie, de la prévoyance (en matière de santé), mais aussi de l'exécution des volontés des personnes décédées. En font partie tous les professionnels importants, en premier lieu pour la défense des intérêts de ceux que nous appelons les « créateurs » d'héritages numériques. D'autre part, il s'agit également des groupes professionnels qui s'occupent de l'accompagnement et de la prise en charge des personnes endeuillées. Ces personnes sont, quant à elles, importantes en premier lieu pour les « héritiers » des contenus numériques – bien que, pour ces derniers, les professionnels mentionnés dans le premier groupe soient également importants, dans la mesure où ils dépendent des « héritiers » pour pouvoir effectivement réaliser les intérêts des défunts.

Pour tous ces professionnels, les applications, les services et les outils du *Digital Afterlife* sont, à divers degrés, des sujets dont ils devraient – aux yeux du groupe de projet – se préoccuper. La culture numérique des professionnels est donc, comme on l'a vu précédemment dans ce chapitre, essentielle pour accompagner les changements et les choix technologiques en matière de *Digital Afterlife* (voir recommandation 1). Cela représente un défi de taille, car il est évident que toutes les catégories d'applications identifiées au cours de cette étude ne concernent pas de la même manière tous les professionnels et que la rapide évolution des technologies rend difficile d'appréhender leur évolution constante, les conséquences de cette évolution, et la façon d'atténuer leurs effets négatifs.

Considérons d'abord les risques ou les conséquences potentiellement négatives du recours aux outils numériques disponibles dans le contexte du *Digital Afterlife*. Ici, la tâche des conseillers psychologiques et spirituels mentionnés consiste avant tout à promouvoir une utilisation qui maximise les bénéfiques et minimise les risques liés à l'utilisation de technologies numériques durant la période de deuil. S'il s'avère, par exemple, dans la pratique psychologique, que les *deadbots* ou les *griefbots* sont de plus en plus utilisés par les personnes endeuillées, il s'agit pour ces professionnels non seulement d'évaluer avec leurs clients les possibilités de ces instruments, mais aussi d'en montrer les limites. Ainsi, un enjeu important est de créer ou de maintenir des conditions cadres favorables à l'accès à une utilisation encadrée en période de deuil (cf. à ce sujet la recommandation 9 ci-dessous).

De même, les professionnels des soins, du funéraire et les notaires pourraient jouer un rôle clé dans l'anticipation des décisions en matière de fin de vie (testament, directives anticipées, mandat pour cause d'incapacité, etc.) et être amenés à utiliser les applications du *Digital Afterlife* pour favoriser l'autonomie en fin de vie et en prévision d'un décès. Les plateformes existantes ont dans ce contexte plusieurs avantages : principalement, elles permettent de regrouper les informations à un seul endroit et d'avoir une checklist des éléments qui méritent réflexion et, par ce biais, elles semblent en mesure de soulager à la fois l'auteur de ces directives et ses proches. Être informé de la disponibilité de tels outils représente un élément clé de l'autonomie de la personne, car ce n'est qu'en connaissance de cause qu'un choix éclairé en faveur ou en défaveur de leur utilisation peut être opéré. D'autre part, la problématique de l'équité d'accès et celle de la potentielle plus-value des applications du *Digital Afterlife* rappellent le défi de la fracture numérique évoqué ci-dessus (chapitre 3). La littérature montre que l'anticipation en lien avec la santé et la fin de vie a des avantages pour les personnes, leurs proches, les professionnels et la société. Il convient dès lors

d'investiguer si les outils numériques pourraient amplifier ces bénéfices et dans quelles conditions d'utilisation.

5.3.4. Libre choix et caractère volontaire du recours aux outils numériques

Même si, comme on l'a vu, la diffusion des technologies numériques s'avère à même de favoriser la planification anticipée, le deuil, l'organisation des cérémonies et la commémoration, il sera important de préserver le caractère volontaire du recours à ces instruments et, dans ce contexte, à des outils numériques.

Le chapitre 4.2.2 a approfondi la question du consentement dans une perspective éthique et l'importance de ce sujet dans le présent contexte. En matière de décisions anticipées, en Suisse, le testament, les directives anticipées et le mandat pour cause d'inaptitude sont des possibilités (et non pas des obligations) inscrites dans le Droit de protection de l'adulte. Il est, en effet, généralement considéré comme utile que les personnes consignent à l'avance leurs souhaits, mais il existe un consensus sur le fait que le recours à ces instruments inclut la liberté de renoncer à prendre une décision, même si cela porte préjudice à la personne concernée. La fin de vie ne fait pas exception. Compte tenu de l'importance éthique et juridique de ce sujet et étant donné les expériences dans le domaine de l'anticipation des soins, il convient de rappeler ici que la planification en matière de fin de vie, qui peut inclure les dimensions du *Digital Afterlife*, doit toujours être et demeurer *volontaire*. Le *Digital Afterlife* touche à des moments hautement délicats dans la vie d'une personne, où le choix des moyens, des intermédiaires et des pratiques qui aident à surmonter la perte éprouvée doit être libre. La protection de cette liberté représente dès lors un aspect important.

La question du libre choix et du consentement est aussi importante en prévision de l'utilisation de technologies numériques dans le cadre d'un deuil ou d'une commémoration. Il est important dans ce contexte que l'utilisation du numérique dans ce contexte n'ait pas un caractère obligatoire. D'une part, cela contreviendrait au principe du choix libre et éclairé, ce qui implique également que cette utilisation doive pouvoir être arrêtée à tout moment, malgré les avantages potentiels identifiés par cette étude (par exemple, le soulagement que peut conférer une planification funéraire précoce, voir recommandation 3). D'autre part, une utilisation obligatoire est à même de creuser les inégalités engendrées par le numérique et les conséquences de ces inégalités. L'exemple du e-banking est parlant : demander une facture papier ou faire un paiement au guichet est désormais taxé. Pour les personnes peu habituées aux outils numériques, la

charge des paiements électroniques est souvent reportée sur les proches, des bénévoles ou des professionnels socio-sanitaires.

Insister sur cette liberté de choix et sur la nécessité d'un consentement éclairé permet aussi de sensibiliser les utilisateurs aux conséquences pour les héritiers de mémoires numériques et à la protection de leurs intérêts. Pour les applications *one-way*, en effet, une telle protection pourrait s'imposer pour des situations où ces héritiers ont été déclarés destinataires de messages ou de mémoires digitales, sans le savoir ou contre leur volonté. Dans cette situation, il paraît probable que des sentiments de proximité ou de pitié, mais aussi l'impulsion de vouloir à tout prix respecter la volonté du défunt, puissent pousser les héritiers à faire usage de l'outil – ou à accepter de recevoir des messages post-mortem selon le rythme prédéterminé par le défunt – sans qu'ils se sentent à l'aise avec la situation. Pour de tels cas, il convient de réfléchir aux dispositions à prendre pour que les intérêts des survivants soient équilibrés de manière pertinente avec la volonté et les intérêts des défunts (voir à ce sujet le point 5.3.5 ci-dessous).

En matière de technologies *two-ways*, en plus des intérêts des proches, il convient de considérer aussi les intérêts des personnes décédées. En effet, comme on l'a vu, pour créer un *deadbot*, un *avatar* ou un *deep fake*, il n'est guère nécessaire que la personne concernée donne son consentement. Ceci a déjà été démontré en 2020 à travers le fameux « Project December », basé sur une interface GPT-3, où un programmeur a créé un *chatbot* imitant sa fiancée décédée 8 ans plus tôt⁶⁰. On a déjà vu plus haut (point 2.6.3) comment les développements récents dans le domaine de l'intelligence artificielle révèlent les possibilités auxquelles on devra s'attendre dans le futur. Les *deep fakes* permettront en outre de faire revivre une personne non seulement à travers sa voix, mais aussi de son apparence physique. La licéité et l'opportunité de « ré-animer » une personne contre sa volonté dépendra du statut éthique et juridique qui sera attribué à la *versonne*, donc à l'entité ré-animée à partir des données de la personne. Même si, comme c'est le cas actuellement, on n'attribue pas le statut de personne ou des droits à cette entité virtuelle post-mortem, il est bien possible, comme nous l'avons montré dans la partie éthique de cette étude, d'in-

⁶⁰ Voir l'ensemble de ce récit bien connu dans l'article du *San Francisco Chronicle* du 23 juillet 2021, ayant donné lieu à d'amples débats à ce sujet : <https://www.sfchronicle.com/projects/2021/jessica-simulation-artificial-intelligence> (consulté le 6 juillet 2023). Il en va de même pour les femmes israéliennes victimes de violences domestiques dont les voix et les images ont été utilisées pour créer des témoignages contre la violence domestique dans le cadre du projet « Listen to our voices » de l'entreprise D-ID.

introduire des obligations et des responsabilités qui gouverneraient cette forme d'utilisation des données personnelles après la mort. Ceci implique avant tout d'introduire la possibilité d'interdire toute forme d'utilisation de ses propres données numériques après sa mort pour empêcher de créer une telle *version*. Dans la littérature, l'instrument « Digital Do not Reanimate », proposé par Debrah Bassett, est débattu (cf. Bassett 2022). À l'instar de la déclaration d'un « Do not Resuscitate » dans le contexte des traitements médicaux, Bassett propose d'introduire cet instrument pour permettre à toute personne de déclarer de son vivant qu'elle ne souhaite pas être « réanimée » virtuellement après sa mort. Selon Bassett, il s'agirait d'une disposition à part entière parmi les dernières volontés des personnes. L'expression de cette volonté devra donc être respectée en termes de protection de la personnalité, au même titre que les autres dispositions prises à cet égard (voir à ce sujet les recommandations 11 et 12).⁶¹

Si la volonté des personnes qui se sont, de fait, explicitement exprimées de leur vivant peut être protégée de cette manière, la réflexion renvoie toutefois au rôle ainsi qu'aux connaissances des professionnels qui accompagnent leurs clients dans la formulation de leurs dernières volontés : il peut leur revenir de susciter les réflexions au sujet des nouvelles options numériques à disposition et des défis qui y sont associés. Pour pouvoir le faire, cependant, il leur faut suffisamment de connaissances de ces outils et de leurs implications.

5.3.5. Protection des intérêts : vivants vs. défunts

La question de la pondération des intérêts des vivants et des intérêts des défunts, évoquée ci-dessus, rappelle une décision de fond pour la thématique traitée dans le cadre de la présente étude. Il s'agit de la question de savoir *qui* nous avons principalement en tête lorsqu'il est question des opportunités et des risques des applications, services et outils du *Digital Afterlife*. Il s'agit aussi de savoir à qui s'adressent les développeurs lorsqu'ils se lancent dans la création de telles applications.

Selon le principe du consentement éclairé, et eu égard au respect particulier que nous devons aux données personnelles qui sont utilisées dans le contexte du *Digital Afterlife*, ce sont sur les droits et les intérêts des créateurs digitaux

⁶¹ Une proposition de déclaration de refus de toute tentative d'être réanimé virtuellement a également été publiée par le projet « Digital Employment After Death », voir <https://dead.work/en/> (consulté le 10 juillet 2023).

que le débat tend à se focaliser en premier lieu. En effet, il est important de se demander, par exemple, si l'intention du défunt quant aux messages préenregistrés est préservée et si les contenus sont suffisamment protégés pour ne pas être modifiés après son décès. En outre, il faut se demander si les données sont traitées de manière sûre, de sorte qu'elles ne puissent pas être détournées, volées ou traitées abusivement, par exemple, à travers un *deep fake*. Toutes ces problématiques sont, à juste titre, jugées importantes, et c'est pour cette raison – entre autres – que les conditions générales des prestataires et les informations relatives lorsque le consentement est donné ont un poids particulier (voir recommandations 11 et 12).

Or, il sort des réflexions présentées jusqu'ici, ainsi que des entretiens menés dans le cadre de la présente étude, que les intérêts des proches et des « héritiers numériques » méritent également une attention et surtout une protection suffisante. Comme il est montré au chapitre 3, la présence d'une entité numérique peut hanter les héritiers de ces souvenirs. De même, le simple fait de savoir qu'un défunt a laissé des messages pré-enregistrés – messages qui seront délivrés à un moment prédéterminé – peut engendrer des questionnements et peut influencer le deuil de ceux qui en sont les destinataires. Rappelons-le : nous traitons ici d'un sujet touchant à une situation existentielle par nature difficile, à savoir la perte d'une personne et le deuil qui s'ensuit, et c'est cette situation qui rend particulièrement vulnérables les personnes concernées. Dans le cas d'un deuil, les besoins des individus peuvent varier au point qu'il n'est pas possible de généraliser leurs besoins. Si certains peuvent souffrir de la présence d'une telle entité numérique, ce n'est pas le cas pour tous. Au contraire, nombreux sont ceux qui le vivent de manière positive.

Il s'agit donc d'un équilibre délicat à trouver entre les intérêts des « créateurs » et ceux des « héritiers ». Une proposition à cet égard consisterait donc à exiger que les héritiers puissent toujours être en mesure de déterminer si, quand et sous quelles conditions ils souhaitent accéder aux messages – et s'ils souhaitent accéder à tous les contenus en une fois, nul ne pourrait les empêcher de faire ainsi. Soulignons qu'il demeure essentiel à cette fin que les créateurs des messages aient accepté de céder le contrôle aux destinataires, ce qui devrait en l'occurrence absolument faire partie du consentement qu'ils donnent pour l'utilisation du service.

5.3.6. Vulnérabilité et exploitation

En résumé, il convient de rappeler à travers cette réflexion que les utilisateurs d'applications, services et outils du *Digital Afterlife*, tant par rapport à l'utilisation intentionnelle que par rapport à l'utilisation accidentelle, sont particulièrement vulnérables. Lorsqu'il s'agit de créateurs numériques, ces personnes se confrontent à la finitude de leur vie, à la gestion de leur fin de vie et à la construction du récit personnel qu'ils souhaitent rendre accessible à la postériorité. Les survivants, eux, ont à faire face à la perte d'une personne chère et aux souvenirs partagés avec celle-ci. Pour toute réflexion sur les technologies numériques et les applications auxquelles elles donnent lieu ainsi que pour l'encadrement de ces personnes, il convient de tenir compte de cette vulnérabilité générale des utilisateurs. Celle-ci se manifeste particulièrement dans trois aspects qu'il convient de rappeler ici.

Le premier, qui est discuté aux chapitres 2 et 3 et ne doit dès lors pas être approfondi ici, concerne le risque de la perte des souvenirs numériques décrits dans le cadre du phénomène du *second loss*. Le deuxième concerne la protection des intérêts des survivants : il est important, en effet, de rappeler que ce ne sont pas uniquement les souvenirs créés et partagés de manière intentionnelle qui peuvent troubler les destinataires de ces mémoires numériques. Au contraire, ce sont souvent des souvenirs numériques ordinaires auxquels les proches sont exposés accidentellement, par exemple, une notification ou une image sur les réseaux sociaux, qui sont à même d'augmenter la détresse des survivants. Il va de soi que le contrôle à part entière ne saurait être attribué aux personnes concernées lorsque le souvenir émane de l'utilisation d'une plateforme à but général. Mais, il convient néanmoins, à la suite des résultats discutés au chapitre 3, de rendre attentif aux risques liés à notre dépendance à la technologie : on pense ici aux exemples d'utilisateurs réticents à mettre à jour ou à changer certains logiciels par crainte de perdre des souvenirs chers, mais aussi à l'éventualité qu'un proche ne soit plus en mesure de se passer des conversations avec un *deadbot* ou des réseaux sociaux de la personne décédée. Ces risques de dépendance technologique et affective peuvent, comme on l'a vu, influencer négativement le deuil.

La vulnérabilité des utilisateurs s'étend pourtant également à une problématique qui est évoquée ci-dessus au chapitre 4.2.4, à savoir le risque d'exploitation lié à la commercialisation des données post-mortem associée à certains outils proposés. Depuis les propositions formulées par Öhman et Floridi quant à des règles éventuelles pour la *Digital Afterlife Industry* (voir Öhman/Floridi 2017 et Öhman/

Floridi 2018), relativement peu d'attention a été attribuée à cette question dans la littérature. Toutefois, à ce propos, il faut rendre attentif au fait qu'il faut bien distinguer entre les outils à communication *one-way* et les outils à communication *two-ways*. Dans le cas des outils *one-way*, tel un site de commémoration virtuelle, mais aussi des applications à but général comme les réseaux sociaux classiques, l'intérêt commercial peut résider dans la maximisation du temps qu'un utilisateur consacre à la plateforme, ou alors dans la publicité qui peut être affichée de façon personnalisée, mais néanmoins statique. Se focalisant sur l'exemple des *deadbots*, Nora Lindemann évoque cependant plusieurs aspects des problèmes qui peuvent s'appliquer aux outils à communication *two-ways*. Ainsi, un *deadbot* permettrait, par exemple, d'exploiter les données issues de sa conversation avec un survivant, de manière à placer des recommandations de produits hautement ciblés, adaptés non seulement à des situations décrites dans les conversations (imaginons un utilisateur qui expliquerait ses préparatifs d'un voyage au défunt), mais liées étroitement à la personnalité servant de modèle au *deadbot*. Un exemple plutôt anodin serait l'achat d'un vêtement que la personne imitée par le *deadbot* – dont il est judicieux d'imaginer qu'elle exerce une influence particulière sur l'utilisateur – proposerait au cours d'une conversation (voir Lindemann 2022b).

Or, il est tout aussi probable qu'un *deadbot* serait en mesure de faire d'autres suggestions bien plus délicates, par exemple, des thérapies ou des traitements médicaux ; il pourrait de cette façon exercer une pression mentale dans un intérêt commercial. Ainsi, le *deadbot* serait capable de manière spécifique d'influencer le comportement de l'utilisateur, grâce à son potentiel élevé de persuasion qui est le produit de la relation de confiance étroite que l'utilisateur cultive avec la personne décédée. Discutée ici en lien avec le potentiel commercial, une telle capacité de persuasion, voire de manipulation, pourrait aussi s'avérer problématique par rapport à d'autres domaines, comme les convictions et les choix politiques, ou même les pratiques spirituelles et religieuses. Ce côté sensible des *deadbots* fait donc partie des possibilités dans le domaine de la « persuasive AI », qui sont débattues de manière de plus en plus critique (voir p. ex. Burtell/Woodside 2023).

Un dernier aspect de vulnérabilité qui ne peut qu'être évoqué en toute généralité ici concerne le fait que bien des données numériques de personnes décédées tombent en déshérence, dû au fait qu'aucune disposition à leur égard n'ait été prise et qu'elles ne sont pas réclamées par autrui. Or la persistance de ces données n'est pourtant pas anodine, étant donné les possibilités d'exploitation et l'intérêt notamment économique qui peut y être lié. Cette vulnérabilité risque

de toucher – au futur – particulièrement les personnes sans descendance, mais aussi les personnes qui ne sont pas en mesure de prendre les dispositions nécessaires. Il convient d'inclure cette dimension de vulnérabilité dans des futures réflexions autour du *Digital Afterlife*, et d'y consacrer de l'attention, par exemple, dans le cadre des recherches nécessaires évoquées à travers la recommandation 5.

5.3.7. Les influences sur le deuil

La vulnérabilité particulière d'une partie importante des utilisateurs d'applications, services et outils du *Digital Afterlife* s'explique par le fait que ceux-ci se trouvent en période de deuil. L'influence des applications numériques sur le deuil est d'un intérêt particulier pour la présente étude et représente un questionnement omniprésent dans tout examen de la mort à l'ère numérique. Il convient donc de revenir dans un esprit de synthèse sur cet élément crucial du sujet dont traite la présente étude, tant par rapport aux espoirs associés aux options numériques dans les domaines de la mort et du deuil humains, que par rapport aux soucis et aux craintes qui sont avancés à ces sujets.

Comme il est expliqué au chapitre 3, les études scientifiques consacrées à cette thématique ne sont pas nombreuses à l'heure actuelle et leurs résultats sont difficilement généralisables, dans la mesure où l'impact des outils numériques peut varier grandement d'une personne à l'autre et qu'une grande partie de ces études a été réalisée pendant la pandémie de Covid-19, une situation inédite par beaucoup d'aspects. Alors que dans certains cas, le recours à un outil numérique peut contribuer au développement d'un trouble tel que le *prolonged grief disorder* (PGD), le même comportement peut soutenir dans d'autres cas le processus de deuil et de séparation d'avec la personne décédée. Une plateforme de commémoration ou un groupe de soutien virtuel peuvent aider une personne à surmonter la perte, alors que les mêmes outils peuvent contribuer à ce qu'une autre personne s'enferme dans sa détresse et finisse par s'isoler de son environnement social plutôt que d'être encouragée à y participer de nouveau. Les liens continus que permet de maintenir un outil de communication *two-ways* avec une personne décédée peuvent amener du réconfort et de la consolation pour certains, alors que d'autres seraient empêchés de lâcher prise et seraient ainsi retenus dans leur processus de deuil.

Quelque important que soit l'impact du numérique sur le deuil, force est de constater qu'il n'est pas possible de formuler à l'heure actuelle une conclusion

satisfaisante quant aux conditions qui doivent être réunies, aux mesures de soutien ou d'encadrement des pratiques de conseil psychologique et spirituel qui doivent être mises en place ou à la régulation qui serait requise pour garantir que les applications, services et outils du *Digital Afterlife* déploient un effet positif sur le deuil des utilisateurs et pour éviter des conséquences nuisibles. Dans cet esprit, et étant donné l'intérêt sociétal indéniable de cette problématique, une recommandation est formulée afin d'encourager, de la part de l'État, des recherches consacrées spécifiquement aux questions soulevées ici (voir ci-dessous, recommandations 5 et 6).

6. Recommandations

Sur la base des réflexions menées dans les chapitres précédents et dans la continuité de la synthèse formulée au chapitre 5, les présentes recommandations entendent promouvoir une utilisation informée et responsable d'applications, services et outils du *Digital Afterlife* et à mitiger les risques et conséquences associés à l'utilisation d'outils numériques dans la période de deuil.

Après un rappel des potentiels scénarios futurs et de leurs implications (chapitre 6.1), quatre champs d'action pertinents sont présentés en guise de conclusion, dont découlent les recommandations proposées à l'issue de cette étude (chapitres 6.2 à 6.5). À la suite du développement des champs d'action, le chapitre 6.6 aborde le rôle de l'État dans la mise en œuvre de ces recommandations. Le chapitre 6.7 propose une vue d'ensemble des recommandations concrètes. Chaque recommandation se termine sur l'indication des destinataires auxquels elle s'adresse principalement. L'ordre des recommandations ne dépend cependant ni de leur importance ni d'une succession chronologique, car leur mise en œuvre devra dans bien des cas se faire en parallèle. Leur ordre est cohérent avec la progression des chapitres sur lesquelles elles se basent.

6.1. Position du groupe de projet

Dans le chapitre 5, trois scénarios ont été imaginés dans le but d'illustrer concrètement les manières dont les technologies du *Digital Afterlife* pourraient se développer dans un pays comme la Suisse. Cela a permis de matérialiser certains des facteurs d'influence, des avantages et des risques à des niveaux éthique, social et psychologique. Sur cette base, le groupe de projet part du principe que les applications, services et outils du *Digital Afterlife* seront, dans le futur, plus répandus en Suisse qu'ils ne le sont aujourd'hui. Ce développement est anticipé aussi bien pour l'utilisation de technologies à but général que pour l'utilisation de technologies à but spécifique. Dans le cas des premières, les utilisateurs continueront à s'en servir non seulement pour la commémoration en ligne et l'échange dans un processus de deuil, mais ils en feront également plus fréquemment usage dans le domaine des agents conversationnels, comme Google l'a déjà annoncé pour son assistant virtuel Alexa (voir ci-dessus, 2.3.4). De même, il paraît probable qu'un nombre plus élevé de personnes comptera parmi

les utilisateurs d'applications à but spécifique, et ceci dans les quatre catégories examinées dans le chapitre 2.

Cette position se nourrit principalement de trois observations qui ont été discutées au travers de l'étude : premièrement, il s'avère que les utilisateurs actuels intéressés par les outils à buts spécifiques sont des personnes plutôt âgées ayant largement dépassé 50 ans et étant issues d'une génération moins habituée à l'usage d'outils numériques, mais plus concernée (que les plus jeunes notamment) par l'anticipation de démarches en prévision d'un décès (cf. chapitre 3 ci-dessus). Notre deuxième observation est que cette tendance est confirmée par les développeurs, témoignant du fait que les jeunes générations sont plus facilement ouvertes à de nouvelles propositions technologiques, par exemple, pour les outils à communication *two-ways* tel les *deadbots*, mais se sentent moins concernées par la thématique de la mort. Troisièmement, il a également été montré que l'intégration du numérique dans le contexte de la mort s'est accéléré, notamment en raison de la pandémie de Covid-19, processus estimé être irréversible par le groupe de projet. Toutefois, malgré les indications fournies par ces observations, il n'est bien évidemment pas possible d'anticiper de manière précise comment, à quelle vitesse et avec quelle ampleur cette diffusion aura lieu dans le futur, notamment pour les applications dans le domaine de la survie numérique.

À ce propos, le deuxième scénario décrit ci-dessus matérialise la conviction du groupe de projet que les plateformes de gestion du patrimoine numérique et de prévoyance funéraire offrent des avantages qui semblent éthiquement, juridiquement et socialement pertinents : ces outils semblent avoir une utilité tangible tant pour les utilisateurs, les proches, et les professionnels que pour l'État et la population dans son ensemble. A l'instar des directives anticipées, du mandat pour cause d'inaptitude, du testament, de la prévoyance, etc., les décisions anticipées concernant la gestion du patrimoine numérique peuvent amener des bénéfices à la fois pour les utilisateurs et pour leurs proches. Les bénéfices décrits dans les analyses présentées ci-dessus sont : des informations regroupées à un même endroit, une démarche par étapes compréhensive, des décisions claires qui sont – si elles sont déposées de façon légalement valide – utiles aux proches et apportent le sentiment aux utilisateurs de contribuer à faciliter les démarches pour ses proches et à diminuer le fardeau des démarches administratives lors d'un deuil.

Ainsi, l'examen des opportunités montre qu'une planification anticipée de l'héritage numérique peut souvent soulager à la fois les créateurs des mémoires digitales et leurs proches. Une prévoyance appropriée prolonge le pouvoir d'agir

de la personne décédée et mitige les risques encourus par les proches. Elle permet ainsi de promouvoir une autonomie à la fois individuelle et relationnelle. Une telle prévoyance permet également de clarifier à l'avance les questions sensibles sur le plan éthique et juridique concernant le traitement post-mortem des données sensibles de la personne. Bien qu'il soit souhaitable qu'un grand nombre de personnes puissent prendre des dispositions anticipées, il n'en demeure pas moins crucial de préserver l'autodétermination des personnes. Ceci signifie que nul ne peut être contraint à prendre de telles dispositions, et que la liberté individuelle de ne pas se préoccuper des questions d'anticipation doit être garantie, si telle est la volonté des personnes concernées. Compte tenu de ces considérations, les recommandations émises ci-dessous visent à encadrer et à inciter une utilisation plus fréquente de tels instruments de prévoyance, tout en abordant les conséquences en termes d'obligations et devoirs de diligence auxquels les prestataires dans ces domaines doivent se tenir. C'est dû au champ de problématiques examinées à travers cette étude que les recommandations se limitent à la gestion de questions liées au numérique au cas d'un décès – il va de soi que les proches d'un défunt doivent se saisir, autour d'un décès, de bien d'autres problématiques qui ne sont nullement contestées par l'accent mis ici sur les implications des technologies numériques.

6.2. Champ d'action 1 : Accompagner l'adoption des technologies et mitiger les risques

Un premier champ d'action en lien avec les résultats de cette étude concerne le décalage observé entre les faibles connaissances de la population générale aux enjeux du *Digital Afterlife* et la fréquence élevée d'utilisation de technologies à but général et spécifique. Le patrimoine numérique légué par toute personne active dans l'espace virtuel représente un domaine de valeurs matérielles et immatérielles encore largement méconnu et considérable pour la personne concernée et pour les héritiers. Une analyse fréquemment citée estime la valeur moyenne des biens numériques tels que les photos, les documents et les informations d'accès à des comptes au moins à 35'000 Dollars par personne.⁶² Or, il s'avère qu'une partie considérable de la population n'a pas conscience de cela et n'a pas encore pris connaissance de l'intérêt et des risques associés à ces

⁶² Cf. <https://www.businesswire.com/news/home/20110927005661/en/McAfee-Reveals-Average-Internet-User-Has-More-Than-37000-in-Underprotected-%E2%80%98Digital-Assets%E2%80%99> (consulté le 30 mai 2023).

héritages numériques. Le manque de connaissance et de sensibilité dans ce domaine est bien décrit dans la littérature (le terme *Digital Literacy*, traduit ici par culture numérique, et des programmes destinés à l'améliorer, sont largement répandus dans le monde et dans toute tranche d'âge).

En matière de *Digital Afterlife*, la méconnaissance des implications de l'utilisation des outils numériques présente également des risques spécifiques. En effet, les utilisateurs de ces outils peuvent être victimes d'abus sur de nombreuses plateformes qui, en période de deuil, peut notamment accroître la vulnérabilité des personnes endeuillées et aggraver l'anxiété, la dépression et l'isolement caractéristiques à cette période. De manière générale, il convient donc d'œuvrer en faveur d'un meilleur niveau de connaissance de la population générale en matière de patrimoine numérique. Il doit être reconnu que les aspects touchant à la « mort numérique » font partie de la culture numérique et que les connaissances à ce sujet doivent être promues afin de permettre à un plus grand nombre de personnes de saisir les opportunités que le numérique ouvre, mais aussi afin de mitiger les inégalités et les risques, tant pour les créateurs que pour les héritiers de ces mémoires. Actuellement, on observe un manque de recul généralisé (de toutes les personnes interrogées) et de données fiables (constaté dans la littérature) permettant d'examiner en profondeur comment, avec quelles conséquences, par et pour qui, à quel moment et dans quel but, des applications, services et outils du *Digital Afterlife* sont employés et influencent les expériences des utilisateurs. C'est pourquoi il demeure difficile d'appréhender complètement à quels besoins ces offres répondent et quels besoins ou risques elles créent.

Il semble dès lors nécessaire de mieux comprendre sous quelle forme et dans quelle mesure les outils numériques influencent la manière dont la société aborde la mort, le deuil et la finitude humaine et comment ces thématiques influenceront les pratiques, les émotions, les motivations et les comportements des individus, des communautés et de la société. Dans ce domaine, il est notamment essentiel de collecter de données fiables sur l'influence qu'ont les technologies du *Digital Afterlife* sur le deuil. Ces données permettront d'estimer les risques et les avantages, et de prendre le cas échéant des mesures pour améliorer l'accès et mitiger les risques.

Les recommandations concernant ce premier champ d'action visent donc à améliorer les connaissances et la prise de conscience au sein de la population (recommandations 1 à 2), mais également à mieux sensibiliser la population aux avantages de la prise de dispositions en matière de prévoyance (recommandations 3 à 4). Enfin, ces recommandations abordent aussi la nécessité d'encourager, d'une part, la recherche sur l'influence des outils numériques sur les

individus et la collectivité, et d'autre part, le débat public sur la place qui devra leur être attribuée (recommandations 5 à 6).

6.3. Champ d'action 2 : Accès aux technologies numériques à but spécifique et qualité de l'offre

Un deuxième champ d'action concerne l'accès aux outils numériques liés au *Digital Afterlife*, ainsi que la qualité de ces services, dans l'optique de pallier une des iniquités potentielles évoquées tout au long de cette étude. Celle-ci concerne en particulier l'offre des plateformes de gestion d'information et de prévoyance funéraire, dans le but de généraliser les bénéfices qu'elles peuvent apporter (voir chapitre 6.1). Dans une telle perspective, ces plateformes devraient être accessibles à toutes les personnes et à grande échelle. Cela implique que :

- les services correspondants soient disponibles en nombre et diversités suffisantes pour que tous ceux qui souhaitent y recourir puissent le faire ;
- les connaissances sur la disponibilité de tels services soient améliorées au sein de la population ;
- et que les services offerts par ces plateformes soient financièrement abordables et durables dans le temps.

Étant donné la viabilité économique incertaine de ce genre d'offres, cela nécessite que des prestations offertes par ces services soient valorisées de manière appropriée – par exemple, à travers des mandats de prestations qui financent les activités de conseil et de sensibilisation proposées par ces entreprises, associations ou fondations. Pour des raisons de justice et d'égalité de traitement, il convient d'éviter que des personnes qui souhaitent bénéficier de ces services soient privées d'accès – et, par là, des avantages – pour des raisons financières. Outre la mise en valeur de ces prestations, l'État devrait également être en mesure de réunir les conditions cadres favorables à ces services, en encourageant leur utilisation et en rendant possible la mise en place de moyens requis, telle l'identité électronique. En contrepartie, les prestataires de ces services seraient tenus de satisfaire à des exigences concernant la qualité, le contenu et la disponibilité de leurs prestations. Ceci concerne notamment la sécurité des données et de leur stockage.

En effet, indépendamment de la catégorie de service, la nature des données stockées et traitées sur ces plateformes est hautement sensible. Il convient dès lors d'exiger de la part des développeurs qu'ils adhèrent aux plus hauts standards en matière de cryptographie et de stockage, afin d'assurer la confidentialité et la sécurité de ces données. Les créateurs et héritiers de mémoires digitales doivent être informés de manière transparente de ces mesures afin de garantir un consentement éclairé et une utilisation responsable. En parallèle, la question de savoir ce qu'il advient des données stockées lorsqu'un prestataire du domaine du *Digital Afterlife* disparaît ou est revendu, ou lorsque les standards technologiques sont adaptés, devra être explicitement pensée et mentionnée, puisque cette question occupe une place importante dans l'esprit des personnes interviewées et dans la littérature. Ceci est d'autant plus pertinent qu'il s'avère, en effet, que de nombreuses offres disparaissent souvent assez rapidement. Dans ce contexte, il est essentiel que tous les utilisateurs d'offres dans le domaine du *Digital Afterlife* puissent avoir la certitude que leurs données ne seront pas perdues, afin d'éviter le risque de *second loss*.

Beaucoup d'entreprises examinées ici prennent déjà des dispositions pour que les données soient sécurisées dans de tels cas et qu'aucune perte ne soit constatée. Il est important que les dispositions prises à cet effet par les entreprises soient communiquées de manière transparente et soient comprises dans le consentement donné par les utilisateurs. Au vu de cela, un soin particulier doit être apporté aux conditions générales de ces entreprises. Ceci signifie que les utilisateurs – soit les créateurs des comptes eux-mêmes ou alors les proches/les personnes désignées – puissent télécharger toutes les données qui sont stockées sur une plateforme, en cas de faillite ou d'abandon de l'entreprise, ou alors en cas de non-paiement ou résiliation du compte de la part de l'utilisateur. Il est de la responsabilité des prestataires de s'en assurer.

Ces aspects sont adressés dans les recommandations 7 à 8.

6.4. Champ d'action 3 : Soutien aux personnes endeuillées

Nos résultats suggèrent que le recours à des technologies numériques à but général (les réseaux sociaux, par exemple) est souvent fait par des personnes qui ressentent des émotions particulièrement intenses, de par leur durée et/ou leur intensité. Or, ces personnes n'ont souvent pas accès à un soutien social ou professionnel approprié, soit parce qu'elles s'autocensurent (en lien avec un

sentiment de honte, par exemple) soit parce qu'elles sont isolées ou ne savent pas à qui s'adresser. Dans ce contexte, les réseaux sociaux sont consultés, car ils sont facilement accessibles, offrent souvent la possibilité d'une utilisation anonyme ou pseudonyme et permettent de se rapprocher de personnes avec des vécus similaires. Cette utilisation n'est cependant pas anodine : la littérature ainsi que nos entretiens (dans une certaine mesure) suggèrent que les personnes qui recourent à ces outils numériques peuvent se voir exposées à des risques d'abus (sous la forme de commentaires désobligeants à leur rencontre, à l'encontre de leurs proches ou à l'encontre de la personne décédée). Les réseaux sociaux tendent en outre à renforcer les fausses croyances, les biais cognitifs et, plus en général, des symptômes et des comportements dysfonctionnels, tels l'anxiété, la dépression et l'isolement.

Compte tenu des enjeux sur le plan de la santé mentale au niveau populationnel, il convient d'agir en faveur d'une meilleure reconnaissance des risques d'abus potentiels en lien avec l'utilisation de technologies numériques à but général en période de deuil. D'autre part, et sur un plan systémique, il faut œuvrer pour l'amélioration de l'accès à des ressources et un soutien en santé mentale. En effet, la pandémie a engendré une augmentation significative de la demande de soutien psychologique au sein de la population suisse. Pratiquement au même moment, toutefois, le changement des conditions de remboursement des consultations psychothérapeutiques par la Loi suisse sur l'assurance maladie (LaMal) a créé des incertitudes concernant les tarifs et les prestations remboursées, engendrant de fait des effets négatifs au niveau de l'accès à un soutien psychologique. De même, le recours à et la disponibilité de conseillers spirituels est, elle aussi, en déclin en raison de la diminution de l'identification de la population aux Églises, du vieillissement des conseillers spirituels eux-mêmes et des subventions accordées aux congrégations.

Ces sujets sont abordés à la recommandation 9.

6.5. Champ d'action 4 : Cadre normatif et commercialisation des données post-mortem

Comme démontré dans cette étude, l'appréciation du statut des données numériques post-mortem et, par conséquent, le cadre normatif s'y référant sont en constante évolution. Ceci concerne également les questions relatives à la commercialisation de ces données post-mortem, surtout dans le cadre des applications plus récentes tels les *deadbots* ou *avatars*. Dès lors, un champ

d'action important concerne l'accompagnement des évolutions de l'offre et des technologies employées dans ces domaines par tous les acteurs concernés et l'adaptation constante du cadre normatif en vue de la garantie d'une utilisation informée des outils, d'une mitigation efficace des risques et de la préservation du droit à l'autodétermination et du consentement en lien avec le traitement des données post-mortem de la personne.

Actuellement, ce sont avant tout les applications, services et outils faisant recours à des technologies du domaine de l'intelligence artificielle en vue de la mise à disposition d'une communication *two-ways* avec les utilisateurs (*dead-bots*, avatars, *deep fakes*) qui sont le plus largement discutés dans la littérature et dans l'espace public. Ces prestations sont offertes dans un cadre international, dont la réglementation n'est que lentement en train de se mettre en place. Il est dès lors important que les développeurs et prestataires manifestent de la transparence par rapport aux principes éthiques et déontologiques qu'ils suivent, afin de donner à la population et aux utilisateurs la possibilité de juger de la manière dont les questions sensibles, notamment toutes les possibilités de « re-création » d'un être humain sur la base ces données numériques, sont abordées. Parmi ces règles, il convient de réfléchir à la manière dont il peut être garanti que les personnes, recevant des messages d'un défunt ou communiquant avec lui à travers un agent conversationnel ou un avatar, soient averties de manière appropriée du caractère artificiel de leur « interlocuteur », sachant qu'une ignorance à ce sujet peut engendrer des effets négatifs significatifs pour la personne concernée. De même, les utilisateurs doivent être informés si un contenu est original ou si ce contenu est généré de manière artificielle et ultérieurement. Tout contenu altéré de manière automatisée doit pouvoir être déclaré vis-à-vis des utilisateurs.

De plus, il est de la responsabilité des prestataires de veiller à ce que les utilisateurs puissent déterminer vouloir ou non être altéré dans l'apparence externe, comparée à l'apparence initialement créée. Il est indispensable que les utilisateurs puissent exercer le contrôle sur la façon dont apparaissent les entités créées sur la base de leurs données, afin de prévenir aux abus ou à la confrontation nuisible des proches avec les traces de la personne décédée. Vu le rôle important que joue l'industrie du domaine *Digital Afterlife* pour la mise en œuvre de ces recommandations, l'établissement d'un code de conduite est fréquemment discuté. Conscient des limitations d'un tel outil, en particulier du fait de sa nature volontaire, le groupe de projet estime néanmoins utile de considérer

l'approche de l'auto-obligation de l'industrie et de suivre les tentatives en cette direction, afin de pouvoir en mesurer l'impact et l'acceptation par l'industrie.⁶³

Ces aspects concernant le cadre normatif sont adressés aux recommandations 10 à 12.

6.6. Le triple rôle de l'État

Dans les domaines de la mort et du deuil, les libertés individuelles sont fondamentales. Les rites, pratiques et convictions culturelles et religieuses sont multiples et en évolution permanente. Néanmoins, comme discuté ci-dessus, la vulnérabilité des individus est particulièrement élevée en période de deuil, notamment au regard des risques associés à l'utilisation d'applications numériques, qu'elles soient à but général ou spécifique. Dans ce contexte, un rôle important, mais délicat revient donc à l'État. Il est responsable d'assurer la protection des libertés et des droits des individus, mais il lui revient aussi – si cela est souhaité politiquement et socialement – d'accompagner l'évolution du domaine du *Digital Afterlife* dans une direction qui est équitablement bénéfique pour l'ensemble des citoyens. À l'instar du rôle que l'État joue, par exemple, vis-à-vis de l'anticipation des soins et du don d'organe, mais aussi des pratiques religieuses et spirituelles, il s'impose d'avoir un rôle de neutralité par rapport aux décisions prises par les individus et aux jugements de valeur en faveur ou en défaveur des différentes options. Toutefois, ceci n'empêche pas que l'État contribue à des conditions cadres favorables pour le déploiement de technologies et de comportements considérés comme souhaitables ou pertinents.

Du point de vue du groupe de projet, trois rôles différents peuvent donc revenir aux instances étatiques à tous les niveaux fédéraux par rapport à la promotion d'une utilisation libre et éclairée, mais également responsable et sécurisée des applications numériques dans les domaines de la mort et du deuil :

Premièrement, les instances étatiques peuvent jouer un rôle en termes de *surveillance* de l'offre et de *protection* des individus. Elles ont le devoir de définir un cadre normatif à même de mitiger les risques et promouvoir une utilisation de ces technologies qui est respectueuse des libertés et des intérêts des indivi-

⁶³ Un exemple de code de conduite pour la *Digital Afterlife Industry* a été formulé et divulgué dans quelques entreprises par Debra Bassett sur la base de ses recherches précitées. Ce code de conduite est reproduit en l'annexe 5 en tant qu'exemple.

des et des collectivités concernées. Les personnes et collectivités concernées peuvent être :

- les créateurs de mémoires numériques, dont les intérêts devraient être protégés de leur vivant et après leur décès ;
- les entreprises et les professionnels actifs dans le domaine qui développent et utilisent des technologies numériques en lien avec la mort dont les activités devraient être formées, surveillées et encadrées afin de promouvoir une utilisation éthique et socialement pertinente de ces applications et des données de la personne décédée ;
- les héritiers de mémoires numériques, dont les intérêts et les besoins devront être pris en compte lors de la transmission, l'exploitation, l'utilisation ou la visualisation des mémoires numériques de la personne décédée.

Le deuxième rôle qui peut revenir à l'État est celui du *facilitateur*. Dans ce rôle-ci, l'État assure des conditions cadres favorables à l'essor des applications numériques, mais veille aussi à accompagner l'adoption de manière à protéger les personnes vulnérables, telles, par exemple, les personnes endeuillées héritières de mémoires numériques ou les personnes qui souhaitent prendre des dispositions en prévision de leur décès. Sur un plan légal, ce rôle de facilitateur concerne aussi l'amélioration de l'accès à des outils numériques – telle l'identité électronique – permettant de favoriser l'essor de prestations de *Digital Afterlife* considérées bénéfiques à un niveau sociétal.

Dans un troisième rôle, les instances étatiques peuvent contribuer à *encourager* le débat sur les évolutions souhaitables et/ou la recherche permettant de mieux comprendre les implications et l'influence des technologies numériques sur les individus, les communautés et la société, et notamment sur le deuil.

Nos recommandations indiqueront les rôles que peut jouer l'État en vue de leur mise en œuvre et insisteront également sur le fait que dans le domaine du *Digital Afterlife*, tout ne revient pas à l'État. Les développeurs, associations de consommateurs, les professionnels et leurs faïtières, ainsi que les citoyens en tant que créateurs et héritiers de mémoires digitales ont aussi un rôle important à jouer. Car dans un domaine aussi sensible, qui touche aussi directement aux convictions et aux vécus intimes, il est particulièrement important que les prestataires se comportent de manière responsable et respectueuse – ce qui s'avère être fondamentalement dans leur propre intérêt commercial. Il convient donc, dans les recommandations aussi, d'insister sur le rôle important des professionnels et de l'industrie.

6.7. Vue d'ensemble des recommandations concrètes

Sur la base de ces considérations, nos recommandations concrètes sont formulées comme suit :

Recommandations relatives au champ d'action 1 : Accompagner l'adoption des technologies et mitiger les risques (chapitre 6.2)

Recommandation 1

Promouvoir auprès de la population et des professionnels concernés la connaissance des enjeux associés aux données numériques laissées par toute personne utilisant des technologies numériques.

Pour atteindre cet objectif, il est souhaitable que le sujet soit systématiquement thématiqué par les acteurs et les groupes professionnels qui sont en échange de manière régulière avec leur clientèle quant aux dispositions de fin de vie, tels les notaires, les professionnels des soins palliatifs au sens large (soins palliatifs généraux) et du funéraire, les professionnels des domaines religieux et spirituels, ou les représentants d'assurances et de banques. Ainsi, le sujet pourrait, par exemple, être intégré de manière systématique aux conseils des agents d'assurance, de la même façon que des questions liées à la prévoyance 3^e pilier ou d'assurances de protection juridique font partie des routines dans ce domaine.

Destinataires : les professionnels du funéraire et des soins palliatifs au sens large ainsi que leurs associations faïtières, les professionnels des domaines religieux et spirituels, les notaires et leurs associations faïtières, les banques et les assurances.

Rôle de l'État : facilitation – Ayant un intérêt à la sensibilisation de la population, les instances étatiques des niveaux fédéral, cantonal et communal peuvent, par exemple, proposer des incitatifs et soutenir financièrement ou en partenariat des campagnes ou autres mesures de communication active destinées à l'information de la population générale.

Recommandation 2

Inclure la thématique du *Digital Afterlife* dans les démarches des différents acteurs visant à améliorer la culture numérique au sein de la population ; intégrer, entre autres, la thématique dans l'éducation secondaire et dans la formation tertiaire des enseignants en médias et informatique.

Il est recommandé que les organisations de la société civile numérique – représentée par des associations telles que, par exemple, la Digitale Gesellschaft, CH++, Open Data, etc., mais aussi les Think Tanks s'intéressant à ce sujet – intègrent la dimension du *Digital Afterlife* dans leurs campagnes, soutenues le cas échéant par des organismes publics. Dans la mesure de ce qui est approprié, cette dimension devra également être intégrée à la formation secondaire et tertiaire des enseignants en médias et en informatique.

Destinataires : les organisations de la société civile numérique, le CNCS (Centre National de Cybersécurité), le domaine de l'éducation en vue des enseignements de type médias et informatique dans les hautes écoles et universités suisses, les départements cantonaux responsables de l'Instruction publique.

Rôle de l'État : encouragement – Des instances étatiques peuvent encourager les démarches des acteurs évoqués, par exemple, à travers la mise au concours de mandats dans le domaine de la culture numérique ou des partenariats d'offices spécialisés avec les acteurs mentionnés. De même, ils peuvent encourager les milieux éducatifs à intégrer le thème dans leurs démarches.

Recommandation 3

Sensibiliser la population aux avantages d'une anticipation adéquate de l'utilisation des données suite au décès.

À l'instar des directives anticipées et de l'*Advance Care Planning*, les organisations qui proposent déjà des outils de prévoyance auraient pour rôle de veiller à la diversité de l'offre, à l'accessibilité d'un conseil par des professionnels formés et à la neutralité en termes des décisions et des comportements individuels. Les services publics des niveaux fédéral, cantonal et communal (notamment les offices en charge de la protection des données), les organisations de protection des consommateurs ainsi que les acteurs intéressés de la société civile numérique devraient quant à eux œuvrer à informer la population sur les risques associés à ces offres et les moyens de les limiter. Pour ce faire, il serait judicieux de mélanger des canaux analogiques et hors ligne et sur internet afin d'informer le plus grand nombre de personnes possible des avantages d'une prévoyance numérique.

Destinataires : les offices compétents au niveau national, cantonal et communal (en particulier les offices en charge de la protection des données), les prestataires de services dans le domaine du *Death Tech*, les compagnies d'assurance, les prestataires de services de conseil juridique, les professionnels du funéraire,

les associations pour la protection des consommateurs, les organisations de la société civile numérique.

Rôle de l'État : facilitation – De façon identique à la recommandation 1, il est considéré que l'État a un intérêt à une meilleure sensibilisation de la population. Dès lors, les instances étatiques des divers niveaux fédéraux peuvent notamment choisir de soutenir des campagnes ou autres mesures de communication active destinées à l'information de la population générale.

Recommandation 4

Déterminer la manière dont la prévoyance numérique peut intervenir dans les processus de décision et de l'accompagnement de fin de vie.

Il est recommandé de mieux intégrer la prévoyance numérique dans l'accompagnement de fin de vie (comme le sont pour l'heure le Projet de Soins Anticipé (*Advance Care Planning*), la prévoyance funéraire et le don d'organes, par exemple) afin qu'elle soit abordée au bon moment, au bon endroit et par les bonnes personnes. Pour soutenir le développement de la routine nécessaire, les formulaires utilisés par les diverses organisations devraient contenir de façon standard une indication soulignant la valeur et l'importance de l'anticipation du sort des données en cas de décès et, le cas échéant, renvoyer à des instances spécialisées dans ce domaine (liens internet, références, etc.). Sensibiliser la population aux avantages d'une prévoyance numérique et encourager la prise de dispositions en la matière, nécessite une réflexion sur les circonstances dans lesquelles de telles questions peuvent être abordées de manière systématique. Pour cela, le conseil et l'accompagnement en matière de directives anticipées et de l'*Advance Care Planning* présente des opportunités appropriées. La mise en œuvre de cette recommandation peut s'inscrire dans les démarches en lien avec le programme national, en cours sous la direction de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) et de l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM), cherchant à promouvoir les instruments des directives anticipées et de l'*Advance Care Planning*. Sans aucune ambition de vouloir contraindre les personnes à se saisir de ces instruments – ce qui ne saurait être légitimé en vue du droit à l'autodétermination de la personne – le programme cherche à améliorer les définitions et à mieux encadrer la pratique et les conseils en la matière, tant chez les professionnels que chez les personnes concernées. L'encouragement à l'inclusion de la thématique traitée ici dans les pratiques et routines du domaine pourrait faire partie des dispositions promues par ce programme. L'on pense ici en particulier à la recommandation 9 de la « Roadmap pour la mise

en œuvre du projet de soins anticipé (ProSA) en Suisse » de mars 2023, qui indique : « Des standards minimaux concernant le contenu et la qualité des modèles de directives anticipées doivent être établis et appliqués »⁶⁴.

Destinataires : l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) et l'Académie suisse des sciences médicales pour le processus d'implémentation de leur « Roadmap pour la mise en œuvre du projet de soins anticipé (ProSA) en Suisse », ainsi que toutes les organisations mettant à disposition des formulaires de directives anticipées, telles les organisations de défense des intérêts des patients, les institutions de soins elles-mêmes ou leurs organisations faitières.

Rôle de l'État : encouragement et facilitation – Dans le cadre de ce programme, il revient aux instances étatiques impliquées d'encourager l'inclusion de la thématique « prévoyance numérique » aux pratiques des acteurs concernés. Tout en respectant la distribution des tâches entre organisations privées et instances étatiques s'appliquant au domaine, il revient à la main publique d'assurer une surveillance sur la manière dont les recommandations issues du projet « ProSA » sont mises en œuvre et sur la façon dont les conseils en la matière sont gérés en pratique.

Recommandation 5

Encourager des projets de recherches approfondies pour mieux cerner les domaines d'action et les évolutions souhaitables du cadre normatif, avant tout au sujet des outils visant la survie numérique.

Étant donné le manque de données fiables sur l'impact de l'utilisation accrue des applications, services et outils du *Digital Afterlife* sur les individus et la société, des projets de recherches approfondies doivent être encouragés pour mieux cerner les domaines d'action et les évolutions souhaitables du cadre normatif. La recherche devrait couvrir entre autres les domaines suivants :

- Études longitudinales sur l'utilisation d'outils *one-way* et *two-ways* dans le cadre d'un deuil. Une telle recherche devrait être à même de mesurer l'impact de ces outils sur le deuil. De même, elle devrait porter sur les expériences des utilisateurs et les conditions cadres permettant de limiter les risques lors d'une exposition intentionnelle ou accidentelle.

⁶⁴ Voir https://www.bag.admin.ch/dam/bag/fr/dokumente/nat-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/publikationen/roadmap-gesundheitliche-vorausplanung.pdf.download.pdf/Roadmap_OFSP_ASSM_ProSA_2023.pdf (consulté le 10 juillet 2023).

- Études prospectives et rétrospectives sur la manière dont les pratiques professionnelles (funéraires, cérémonies, conseil spirituel et psychologique, etc.) évoluent avec une présence accrue d'outils *one-way* et *two-ways*, ainsi que sur les potentiels et limites de l'inclusion de ces outils dans leurs pratiques. Une telle recherche devrait également identifier les besoins en matière de formation des professionnels.
- Recherches prospectives et rétrospectives, dès qu'un usage significatif se manifeste, sur les manières dont l'utilisation d'outils *two-ways* influence notre relation avec notre finitude et le deuil, y compris les mesures requises pour minimiser les risques et les influences négatives sur les individus et la collectivité.
- Études prospectives portant sur l'impact économique et écologique de la conservation et du stockage des données post-mortem, et sur les standards et bonnes pratiques à établir, liés aux catégories de données à conserver pour la sauvegarde de la mémoire collective ainsi que du traitement de données de personnes décédées en déshérence.

Destinataires : les agences privées et publiques de promotion de la recherche (telles que le Fonds national suisse, Innosuisse, etc.) et les communautés scientifiques dans les hautes écoles, écoles polytechniques et universités suisses.

Rôle de l'État : encouragement – Les instances étatiques et les offices fédéraux compétents sont en mesure d'encourager des projets de recherche destinés à fournir les résultats requis pour encadrer les pratiques et limiter les risques des outils numériques à but spécifique.

Recommandation 6

Encourager un débat public sur la désirabilité et la pertinence sociale d'une diffusion accrue des applications et outils visant la survie numérique.

L'emploi des outils visant la survie numérique et l'interaction entre des versions de la personne décédée et les vivants (*deadbots*, *avatars*, « re-crétions » impliquant des *deep fakes*) et les connaissances relatives à ces outils sont aujourd'hui marginales en Suisse. Il est dès lors impossible d'anticiper la manière dont ces technologies seront acceptées par la société et comment leur diffusion sera perçue et accompagnée dans les différents champs d'application, non seulement par rapport au deuil, mais également, par exemple, par rapport au monde du travail. Or les données récoltées dans le cadre de la présente étude,

mais aussi des données disponibles ailleurs⁶⁵, indiquent que les attitudes à l'égard des technologies *two-ways* varient fortement. Il est dès lors recommandé d'œuvrer en faveur d'un débat au niveau de la société visant à orienter davantage les choix technologiques et le cadre normatif.

Destinataires : les acteurs suisses impliqués dans la promotion du débat public, y compris des fondations, des associations, des académies, des médias, partis politiques et organisations de la société civile.

Rôle de l'État : encouragement – Des instances étatiques peuvent encourager les démarches des acteurs évoqués, par exemple, à travers la mise au concours de mandats ou des partenariats d'offices spécialisés avec les acteurs mentionnés.

Recommandations relatives au champ d'action 2 : accès aux technologies numériques à but spécifique et qualité (chapitre 6.3)

Recommandation 7

Valoriser de manière appropriée les prestations favorisant la gestion du patrimoine numérique, de la prévoyance funéraire et d'autres dispositions comme les directives anticipées dès lors qu'elles remplissent les exigences éthiques indispensables.

Dès lors qu'il est considéré comme socialement pertinent qu'une partie plus grande de la population ait recours à de telles prestations, il convient de veiller à ce que de tels services soient accessibles au plus grand nombre et financièrement abordables. Ceci répondrait aussi au souci d'assurer une égalité des chances en matière d'accès généralisé à ces outils numériques. Les entreprises et associations spécialisées ou qui se spécialiseront dans le conseil ou la sensibilisation dans ce domaine pourraient bénéficier de mandats de prestation avec l'État. De même, il convient de réfléchir à une certification (volontaire) qui pourrait être confiée aux prestataires par les associations faïtières des notaires (cantonales ou nationales).

Destinataires : les instances cantonales et communales compétentes ainsi que, le cas échéant, les associations faïtières des notaires suisses.

⁶⁵ Voir par exemple le sondage réalisé dans le cadre du projet « Digital Employment After Death (D.E.A.D.) », indiquant, entre autres, des attitudes variées selon les générations ainsi qu'une évolution de celles-ci au fil du temps : <https://dead.work/en/#survey> (consulté le 10 juillet 2023).

Rôle de l'État : encouragement et surveillance – Les instances étatiques peuvent encourager la valorisation des prestations des plateformes en question, notamment à travers les mandats de prestation proposés ici. Par conséquent, ces instances seraient également appelées à surveiller de manière appropriée la mise en œuvre de ce mandat par les entreprises.

Recommandation 8

De la part des prestataires d'applications, services et outils du *Digital After-life* : assurer des standards élevés en termes de sécurité et de protection des données et de leur stockage, notamment pour éviter la perte ou le détournement de celles-ci.

Garantir la sécurité des données, ainsi que du stockage, est d'une importance particulière pour éviter la perte ou le détournement de ces données. De même, les prestataires doivent assurer des mesures de protection contre des événements de *second loss*, en garantissant que les clients puissent accéder aux données stockées sur une plateforme et puissent les télécharger en cas de cessation des services ou en cas de retrait de l'utilisateur. Pour garantir des choix de consommateurs informés et autodéterminés, les informations relatives à ces sujets doivent être accessibles de façon transparente et compréhensible sur les plateformes.

Destinataires : les prestataires des services et, dans la mesure où elles se saisissent de ces thématiques, les organisations de protection des consommateurs.

Rôle de l'État : protection – Il revient aux instances étatiques d'assurer la protection des droits des utilisateurs pour autant que la législation suisse soit concernée.

Recommandation relative au champ d'action 3 : soutien aux personnes endeuillées (chapitre 6.4)

Recommandation 9

Assurer la disponibilité d'une prise en charge adéquate, facile d'accès et financièrement abordable pour les personnes endeuillées.

Par cette recommandation, la présente étude s'insère dans les débats et actions déjà entreprises en vue d'une meilleure satisfaction de la demande en soutien et

accompagnement psychologiques, qui a fortement augmenté depuis la pandémie. Dans ce contexte, le diagnostic ne devrait pas stigmatiser, mais contribuer à l'accès à ce conseil et au remboursement des prestations. Les psychothérapeutes devront pour leur part être mieux formés à aborder le deuil en consultation et à comprendre l'influence des outils numériques dans ce contexte.

Destinataires : les offices fédéraux et cantonaux compétents et le législateur des niveaux fédéral et cantonal, ainsi que les institutions formatrices.

Rôle de l'État : protection – Il revient aux instances étatiques d'assurer la protection des droits des utilisateurs pour autant que la législation suisse soit concernée.

Recommandations relatives au champ d'action 4 : cadre normatif et commercialisation des données post-mortem (chapitre 6.5)

Recommandation 10

Les développeurs d'agents conversationnels utilisés dans le cadre de la fin de vie (*deadbots*) doivent avertir de manière transparente les utilisateurs du caractère artificiel des conversations établies et doivent informer de toute altération automatisée des contenus enregistrés par les défunts.

Dans le cas des outils à communication *two-ways*, notamment en ce qui concerne les agents conversationnels, le développement va vers une représentation aussi naturelle et spontanée que possible de ces outils, suscitant autant que possible un sentiment d'authenticité auprès de l'utilisateur. Sur la base des considérations de cette étude, et notamment en termes de respect de l'autodétermination de l'utilisateur, il est important que les utilisateurs de ce type d'outils soient informés de manière transparente. Dans une situation de communication digitale, l'usager doit pouvoir facilement distinguer s'il s'agit d'un agent conversationnel (artificiel), d'une vraie personne ou de messages laissés comme tels par le défunt. La mise en œuvre de cette recommandation pourrait se faire à travers un code de déontologie et d'éthique adopté par les acteurs de l'industrie du *Digital Afterlife*.

Destinataires : les prestataires et développeurs d'applications, services et outils du *Digital Afterlife*, en particulier ceux visant explicitement à offrir des services de « re-création » et de survie numérique.

Rôle de l'État : cette recommandation s'adressant explicitement aux développeurs dans le cadre de leurs obligations déontologiques, pas de rôle explicite est attribué à l'État.

Recommandation 11

Les développeurs d'agents conversationnels ou d'autres technologies d'interaction numérique post-mortem doivent renoncer à toute altération des traits de personnalité et de l'apparence (voix ou représentation du corps) de la personne imitée par le biais de la technologie, pour autant qu'elle aille à l'encontre des intérêts du défunt ou est en contradiction avec sa volonté documentée.

Cette recommandation se fonde sur le respect de l'autodétermination de l'utilisateur, mais aussi sur le respect de la protection des intérêts du défunt. L'utilisateur d'une telle technologie doit pouvoir compter sur le fait que les traits de personnalité du défunt ne sont pas manipulés ou modifiés par la technologie contre sa volonté ou au détriment de ses intérêts (p. ex. utilisation de l'avatar d'une personne pour une campagne politique *fake news*, faire défendre un avatar des opinions personnelles ou des croyances religieuses opposées aux convictions défendues par le défunt de son vivant, etc.). La mise en œuvre de cette recommandation pourrait se faire à travers un code de déontologie et d'éthique adopté par les acteurs de l'industrie du *Digital Afterlife*.

Destinataires : les prestataires et développeurs d'applications, services et outils du *Digital Afterlife*, en particulier ceux visant explicitement à offrir des services de « re-création » et de survie numérique.

Rôle de l'État : cette recommandation s'adressant explicitement aux développeurs dans le cadre de leurs obligations déontologiques, pas de rôle explicite est attribué à l'État.

Recommandation 12

Les développeurs d'agents conversationnels ou d'autres technologies d'interaction numérique post-mortem doivent assurer un « droit à l'effacement » tant pour les personnes anticipant leur décès que pour les survivants.

De l'avis du groupe de projet, toute personne anticipant sa propre mort a le droit de supprimer toutes ses traces digitales avant ou après la mort. Chaque survi-

vant a de son côté le droit de refuser de lire, écouter et recevoir des messages ou d'autres formes de données du défunt. Si un survivant ne souhaite plus lire ni entendre la *versionne*, il en a le droit. L'oubli est nécessaire pour garder la liberté, permettre le changement, et donc la vie. Il convient dès lors à veiller à ce que les conditions générales des prestataires permettent d'arrêter l'utilisation de l'outil à tout moment. La mise en œuvre de cette recommandation pourrait se faire à travers un code de déontologie et d'éthique adopté par les acteurs de l'industrie du *Digital Afterlife*.

Destinataires : les prestataires et développeurs d'applications, services et outils du *Digital Afterlife*, en particulier ceux visant explicitement à offrir des services de « re-création » et de survie numérique.

Rôle de l'État : cette recommandation s'adressant explicitement aux développeurs dans le cadre de leurs obligations déontologiques, pas de rôle explicite est attribué à l'État.

7. Glossaire

Les termes importants pour la bonne compréhension de l'étude sont expliqués ci-dessous par ordre alphabétique.

Advance care planning/projet de soins anticipé

Le Projet de soins anticipé (ProSA) est un processus de communication structuré, encadré par un professionnel spécifiquement formé, permettant à des personnes capables de discernement de réfléchir à leurs valeurs et préférences de soins en prévision d'une perte de discernement et de documenter sur cette base des ⇒ directives anticipées. En cas d'incapacité de discernement, le ProSA permet d'améliorer la cohérence entre les soins prodigués et les préférences du patient, de diminuer le risque de surtraitement et d'améliorer l'expérience de soins des personnes impliquées.

Algorithme

Un algorithme est une séquence d'instructions précises et logiques conçue pour résoudre un problème ou exécuter une tâche spécifique. Dans le domaine de l'informatique et des mathématiques, un algorithme est utilisé pour décrire une série d'étapes nécessaires à la réalisation d'une tâche, généralement en transformant des entrées données en un résultat souhaité. L'application d'algorithmes exécutés dans un environnement informatique dynamique est à la base des technologies désignées par ⇒ l'intelligence artificielle.

Autonomie

L'autonomie de la personne désigne le droit et la capacité inhérents à chaque individu capable de discernement, de prendre des décisions libres et informées concernant sa propre vie, en fonction de ses valeurs, de ses préférences et de ses intérêts. En matière de prévoyance et de décisions anticipées, l'autonomie individuelle désigne le droit de l'individu de décider en fonction de son meilleur intérêt. L'autonomie relationnelle implique et tient compte de l'entourage qui, lorsqu'il est dûment informé, peut prolonger le pouvoir d'agir de la personne (décédée ou incapable de discernement). L'autonomie est un principe clé dans

divers domaines tels que les décisions médicales, juridiques et politiques dans la sphère privée et publique. L'autonomie est intrinsèquement liée au principe du ⇒ consentement informé, qui exige que les individus soient correctement informés des options disponibles et soutenus dans le processus de réflexion visant à faire le lien entre ces options et leurs valeurs et préférences personnelles, avant de prendre des décisions concernant leur santé ou d'autres domaines importants de leur vie. Souvent, le terme d'autodétermination est utilisé comme un synonyme d'autonomie.

Avatar

Le terme Avatar désigne une représentation visuelle d'un individu ou d'un utilisateur dans des environnements numériques, tels que les jeux vidéo, les réseaux sociaux et d'autres plateformes numériques interactives. Un avatar peut être développé grâce à des ⇒ algorithmes et peut prendre la forme d'une image, d'un dessin animé ou d'un personnage 3D reflétant plus ou moins l'apparence ou la personnalité de l'individu qui lui sert de modèle. En fonction de l'algorithme et de l'environnement, l'avatar peut interagir avec les utilisateurs de l'application ou du logiciel qui l'a généré. Il peut dès lors représenter une manifestation particulière d'une ⇒ versionne.

Consentement

Le consentement matérialise la décision libre et informée (le droit à ⇒ l'autonomie) de l'individu d'accepter ou de refuser un traitement ou une action le concernant. Le consentement présuppose que la personne a été informée et que sa capacité de discernement soit vérifiée pour une décision spécifique. Le terme et le processus que le consentement désigne occupent une place importante dans des domaines tels que la santé, au préalable d'un acte médical, par exemple, ou pour protéger les droits et les intérêts d'une personne, par exemple, avant une collecte et un traitement de données personnelles. Suivant le cadre juridique, le consentement doit être oral ou écrit, présumé ou explicite.

Cryptographie

La cryptographie englobe l'ensemble des techniques et permettant de coder, de décoder et par ce biais de sécuriser des données lors de leur stockage ou

transfert à des tiers. La cryptographie est cruciale pour la protection de la confidentialité et de l'intégrité de données dans le contexte des technologies de l'information et de la communication.

Deadbot/griefbot/chatbot

Par *deadbot* ou *griefbot*, on désigne des agents conversationnels (*chatbots*) destinés à rendre possible la conversation virtuelle avec une entité imitant une personne décédée, en représentant de la manière la plus réaliste possible son style de conversation, d'écriture, de langage et d'expression, de voix, voire de l'apparence physique. Les *deadbots* et *griefbots* font partie des outils attribués au domaine des \Rightarrow *Death Tech* ou \Rightarrow *Grief Tech*. Ils peuvent prendre la forme d'un simple programme affiché sur un écran, mais aussi être intégrés dans un agent virtuel avec présence physique comme un robot et représenter une manifestation particulière d'une \Rightarrow *versionne*.

Death Tech

Dans le cadre de la présente étude, sont regroupées sous le terme de *Death Tech* (désignée parfois par le terme de « thanatechnologie ») toutes les applications, services et outils du \Rightarrow *Digital Afterlife* qui emploient des \Rightarrow *technologies numériques à but spécifique* permettant aux individus de gérer les aspects pratiques du décès et de la prévoyance (funéraire) mais aussi les innovations qui visent à changer la façon dont la société aborde la mort. Le domaine de la *Death Tech* a des recouvrements avec celui de la \Rightarrow *Grief Tech*.

Deep fake

Par *deep fake*, on désigne une technologie de génération d'images et de vidéos basée sur l'intelligence artificielle (IA) employée pour créer des contenus visuels réalistes et trompeurs en manipulant ou en superposant des éléments visuels sur des vidéos existantes ou sur des enregistrements audio. Pour ce faire, les *deep fakes* ont recours à des \Rightarrow *algorithmes* d'apprentissage profond pour générer des images d'une personne ou d'une scène qui semblent authentiques, mais ne reflètent pas la réalité. Ces méthodes de génération peuvent être utilisées pour remplacer des visages, des expressions faciales, des voix et même pour générer des vidéos entièrement synthétiques. Dans le domaine du *Digital*

Afterlife, ces méthodes peuvent être utilisées pour « re-créeer » virtuellement une personne décédée, de manière volontaire ou à son insu.

Deuil

Le deuil désigne le processus émotionnel, affectif et psychologique par lequel un individu aborde une mauvaise nouvelle, telle par exemple, la perte et la séparation d'une personne chère ou l'annonce d'un diagnostic. Le deuil est une expérience individuelle ou collective et qui dépend du contexte socio-historique. Suivant les théories, il peut englober différentes phases et émotions. Un élément transversal toutefois à ces théories, est que les personnes endeuillées bénéficient du soutien de proches ou professionnels afin de ne pas aggraver la dépression, l'anxiété et la détresse souvent associées à cette période. Les rituels et les façons de gérer le deuil changent en fonction des cultures et des époques, s'exprimant, par exemple, par des cérémonies particulières, des vêtements portés par les personnes endeuillées ou des pratiques de commémoration dédiées. Le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM) édité par la Société américaine de psychiatrie a récemment intégré le diagnostic de deuil compliqué ou prolongé (suivant les traductions en français) mais celui-ci est controversé. En effet, tout en permettant l'accès à des prestations psychiatriques ou psychothérapeutiques et le remboursement de cette prise en charge (en Suisse et aux USA par exemple), ce diagnostic impose une vision normative du deuil qui n'est pas sous-tendue par des évidences scientifiques.

Développeurs

Dans le contexte de la présente étude, sont appelés développeurs toutes les personnes, entreprises et associations qui développent des applications, services et outils du ⇒ *Digital Afterlife*. Dans le cadre de la présente étude, les développeurs sont à distinguer des différentes catégories ⇒ d'utilisateurs décrites ci-dessous.

Digital Afterlife

Dans le cadre de la présente étude, le terme *Digital Afterlife* désigne toute présence numérique active ou passive d'une personne après sa mort. Ainsi, le terme se réfère à l'ensemble des données numériques, des comptes en ligne,

des profils sur les réseaux sociaux ou des informations personnelles laissées par une personne décédée dans la sphère numérique suite à son décès.

Digital do not reanimate order

Inspiré de dispositions médicales destinées à éviter la réanimation dans le cas d'une urgence médicale, certains auteurs proposent d'introduire la possibilité d'émettre une disposition similaire pour déclarer que l'on ne souhaite pas être transformé en ⇒ versonne après son décès.

Directives anticipées

Les directives anticipées sont des documents qui matérialisent les préférences en matière de traitements médicaux d'une personne capable de discernement. Ces documents visent à prolonger ⇒ l'autonomie de la personne au-delà de la perte de sa capacité de discernement. En Suisse, le droit de protection de l'adulte stipule que les directives anticipées ont un caractère libre et pour être légalement valides, elles doivent être écrites, datées et signées. Les directives anticipées ne doivent pas respecter une structure particulière, néanmoins des organisations comme la Fédération suisse des médecins, la Croix-Rouge ou ProSenectute proposent des formulaires structurés. Les directives anticipées peuvent faire partie d'un ⇒ Advance Care Planning.

GPT

GPT est l'acronyme pour *Generative Pre-Trained Transformer* et désigne une famille de ⇒ modèles de langage basés sur ⇒ l'intelligence artificielle développée par la société américaine OpenAI. La première version étant sortie en 2018, c'est avec l'application ChatGPT, rendue publique en novembre 2022, que les capacités de ces modèles de langage, importants dans le présent contexte en vue de la qualité des échanges virtuels, notamment avec des ⇒ chatbots/griefbots, sont devenus visibles à grande échelle. Ces modèles sont conçus pour générer du texte de manière cohérente et contextuellement appropriée en utilisant des techniques de traitement automatique du langage naturel (NLP) et d'apprentissage approfondi. Avec la version GPT-4 rendue publique en mars 2023, le nombre de données d'entraînement employées pour le modèle de langage a encore une fois grandement augmenté.

Grief Tech

La catégorie des *Grief Tech* désigne les ⇒ technologies à but spécifique, à savoir les applications, service et outils du ⇒ Digital Afterlife, qui visent à soutenir les individus dans leurs processus du deuil. Il peut donc s'agir du soutien à la commémoration d'un défunt, d'une approche technologique employée pour rencontrer d'autres personnes endeuillées, mais aussi d'agents conversationnels, tels un ⇒ chatbot/griefbot, destinés à aider la personne à surmonter la perte d'une personne chère en l'imitant. Le domaine de la *Grief Tech* a des recoupements avec celui de la ⇒ Death Tech.

Identité électronique (e-ID)

En Suisse, le terme identité électronique (e-ID) désigne selon l'Office fédéral de la justice « un moyen d'identification électronique reconnu par l'État qui permettrait à la population suisse de prouver son identité en ligne par un instrument numérique. Tant les démarches administratives que les transactions avec des entreprises se feraient sans qu'il soit nécessaire de passer du support papier au support informatique et vice-versa. Les particuliers, les services administratifs et les entreprises s'épargneraient ainsi une charge inutile. L'État, émetteur de l'e-ID, devrait veiller à l'exploitation d'une infrastructure sûre. Les utilisateurs devraient garder le contrôle de leurs données. »⁶⁶

Intelligence artificielle

Afin de garantir une cohérence dans l'emploi des termes, il est renvoyé ici à la définition en quatre étapes qui a été élaborée dans l'étude TA-SWISS susmentionnée consacrée à l'intelligence artificielle. Cette étude définit l'IA comme suit :

« L'« intelligence artificielle » désigne la tentative de reproduire la compréhension et l'apprentissage au moyen d'un artefact en se focalisant principalement sur la pensée ou l'action et en poursuivant un idéal rationnel ou une reproduction des aptitudes humaines. La « technologie de l'IA » désigne des fonctions individuelles qui peuvent être implémentées dans les ordinateurs pour obtenir de l'intelligence artificielle (p. ex. apprentissage automatique). Le « système d'IA »

⁶⁶ Cité d'après <https://www.bj.admin.ch/bj/fr/home/staat/gesetzgebung/staatliche-e-id.html>, consulté le 10 août 2023.

désigne une combinaison structurée et contextuelle de technologies de l'IA afin d'obtenir de l'intelligence artificielle. Les « décisions d'IA » sont les conclusions des systèmes d'IA, ayant des effets réels qui dépendent de décisions humaines au niveau de la conception du système, de la stratégie (décision sur le recours à un système) et de la tactique (interaction avec l'opératrice ou l'opérateur). »⁶⁷

Modèle de langage (Large Language Model)

Un modèle de langage est une technique \Rightarrow d'intelligence artificielle qui vise à comprendre et à générer du langage naturel en analysant des séquences de mots et en apprenant les structures et les schémas linguistiques. Les modèles de langage sont utilisés pour diverses tâches liées au traitement automatique du langage naturel (*Natural Language Processing*). Ces modèles sont entraînés sur la base d'une quantité très large de données, visant à comprendre la complexité du langage humain en attribuant des probabilités aux séquences de mots afin de pouvoir prédire au mieux le mot suivant dans une phrase en fonction du contexte précédent. Plus le modèle est capable d'apprendre les relations entre les mots et les phrases, plus il est capable de générer et de comprendre du texte de manière cohérente. Le modèle de langage le plus connu actuellement est le modèle \Rightarrow GPT.

One-way et two-ways technology

Sont distingués ainsi les applications, services et outils selon le mode de communication qu'ils permettent entre créateurs et héritiers (\Rightarrow utilisateurs) de mémoires digitales. Les outils à communication *one-way* désignent toutes les plateformes qui permettent au créateur de ces mémoires de transmettre unilatéralement des messages à ses héritiers, c'est-à-dire sans que ce dernier puisse y répondre. Les outils à communications *two-ways* utilisent des technologies de l'IA ou des *deep fakes* ou des *chatbots*, afin de permettre une imitation du créateur (décédé au moment de l'échange) et à l'héritier (vivant) de communiquer de manière bilatérale.

⁶⁷ Voir l'étude TA-SWISS intitulée « Quand les algorithmes décident à notre place : opportunités et risques de l'intelligence artificielle » (Christen et al. 2020, 33).

Patrimoine numérique/héritage numérique

Le terme désigne l'ensemble des restes numériques d'une personne décédée sous forme de données stockées sur un support physique (p. ex. disque dur, clé USB ou autre outil de stockage, ordinateur, téléphone portable), mais aussi sous forme de données virtuelles comme des profils sur les \Rightarrow réseaux sociaux, les courriers électroniques ou les cryptomonnaies en possession de la personne. Le terme est utilisé comme synonyme du terme d'héritage numérique.

Post-mortem privacy

Le terme de *post-mortem privacy* désigne le droit de l'individu à la confidentialité après la mort (= post-mortem). Il fait référence à la protection des informations et de la vie privée d'une personne décédée contre tout accès non autorisé ou toute utilisation abusive de ses données numériques et informations personnelles.

Prévoyance funéraire

La prévoyance funéraire regroupe toutes les décisions et les documents destinés à gérer les arrangements funéraires et leur paiement. À cette fin, des contrats sont souvent conclus avec les prestataires compétents, usuellement les pompes funèbres. Ainsi, la prévoyance funéraire contribue au respect de \Rightarrow l'autonomie de la personne en désignant explicitement ses dernières volontés en matière funéraires. Ceci peut, selon les circonstances, aider à soulager les proches dans leurs démarches et garantir une planification facilitée des funérailles.

Réalité virtuelle

La réalité virtuelle permet à un utilisateur de vivre une expérience numérique interactive, en simulant une présence physique dans un environnement généré par des logiciels. Cet environnement virtuel immersif simule la tridimensionnalité. Ainsi, la réalité virtuelle entend créer un environnement artificiel réaliste que l'utilisateur peut explorer et avec lequel il peut interagir de manière sensorielle, ce qui peut inclure la vue, le toucher, l'ouïe ou même l'odeur. L'utilisation de tels environnements virtuels nécessite la disponibilité de certains accessoires, en premier lieu les casques de réalité virtuelle permettant aux utilisateurs de s'immerger dans la simulation.

Second loss

Le *second loss* est l'expérience de perte éprouvée par une personne lorsque des mémoires digitales, telles que des messages, des conversations, des images ou d'autres éléments numériques d'une personne décédée, disparaissent. Cette disparition peut être engendrée par des facteurs technologiques (obsolescence numérique, mise à jour d'un logiciel, perte ou dysfonctionnement d'un appareil) ou économiques (dissolution, abandon ou faillite du prestataire).

Technologies numériques à but général

Les technologies numériques à but général désignent toutes les applications, services et outils numériques destinés à un usage non spécifique, tels que les réseaux sociaux ou des plateformes de visioconférence, mais que les utilisateurs peuvent utiliser dans une autre situation ou pour un autre objectif que celui prévu lors de leur développement. En lien avec le domaine du ⇨ *Digital Afterlife*, les technologies numériques à but général occupent une place importante.

Technologies numériques à but spécifique

Les technologies numériques à but spécifique désignent des applications, services et outils numériques destinés spécifiquement à un usage dans un contexte particulier. Ainsi, étant entièrement dédiées à la mort, au deuil ou à la fin de vie, les applications attribuées aux ⇨ *Death Techs* et ⇨ *Grief Techs* ci-dessus sont à comprendre comme des exemples de technologies numériques à but spécifique.

Utilisateurs

La présente étude distingue entre deux catégories d'utilisateurs d'applications, services et outils numériques employés dans le contexte du ⇨ *Digital Afterlife*, à savoir les *créateurs* et les *héritiers* de mémoires digitales. Ces deux catégories d'utilisateurs ont en commun qu'ils font usage, de manière intentionnelle ou de manière accidentelle, d'applications mises à disposition par leurs développeurs.

Les différentes qualités de créateurs et d'héritiers de mémoires digitales sont présentées dans le tableau suivant :

<p>Le terme de <i>créateur</i> de mémoires digitales désigne les utilisateurs de technologies numériques qui sont à l'origine des contenus digitaux qu'ils laissent à leur postériorité. Cet usage en tant que créateur peut se faire de manière intentionnelle ou de manière accidentelle :</p>		<p>Le terme d'<i>héritier</i> de mémoires digitales désigne les utilisateurs de technologies numériques qui sont destinataires de contenus qui ont été laissés à travers les diverses applications par les créateurs. Cet usage en tant qu'héritier peut se faire de manière intentionnelle ou de manière accidentelle :</p>	
<p>Une personne peut faire usage d'une application de manière <i>intentionnelle</i>, lorsqu'elle souhaite explicitement l'employer à un objectif lié à sa fin de vie. Cet usage se fait principalement de <u>⇒ technologies à but spécifique</u> (p. ex. création d'un compte sur une plateforme de gestion d'information) (catégorie a) ou création de souvenirs sonores destinés à ses enfants à travers une application de messages post-mortem (catégorie c).</p>	<p>Un individu peut devenir créateur d'une mémoire digitale de manière <i>accidentelle</i>, sans vouloir ni savoir explicitement que le contenu créé ne représente une valeur particulière pour des personnes survivantes à un moment ultérieur. Ceci peut être le cas lorsqu'un message audio laissé accidentellement développe une importance particulière pour un proche ou lorsque des entrées dans un profil sur les réseaux sociaux jouent un rôle important dans la commémoration du défunt par la communauté. Un tel usage accidentel se fait dès lors principalement dans le cadre de <u>⇒ technologies à but général</u>.</p>	<p>Une personne peut être héritière de mémoires digitales de manière <i>intentionnelle</i>, lorsqu'elle fait un usage explicite d'une application dans le but de rester en contact avec la personne décédée. Ceci peut se faire à travers une application <u>⇒ Grief Tech</u>, par exemple, un <u>⇒ deadbot</u> ou une plateforme de commémoration en ligne, mais aussi à travers une <u>⇒ technologie à but général</u> telle qu'un profil Facebook que l'on continue à consulter régulièrement.</p>	<p>Une personne peut être héritière de mémoires digitales de manière <i>accidentelle</i>, lorsqu'elle est exposée à des contenus intentionnellement créés par un créateur et lui étant adressés contre sa volonté ou à son insu (p. ex. message lui parvenant de manière surprenante). Une telle situation peut également se produire sur des plateformes à but général avec du contenu créé de manière accidentelle.</p>

Versonne

Le terme, une contraction de « personne » et « virtuelle », désigne dans le présent contexte une entité virtuelle imitant l'apparence (sonore, linguistique et/ou visuelle) d'une personne après sa mort, basée sur la combinaison des données numériques de la personne. La *versionne* représente un concept pertinent avant tout pour le contexte des applications visant « survie numérique » (catégorie d ci-dessus) et peut, par exemple, se manifester sous forme d'un ⇨ avatar ou d'une ⇨ deadbot/griefbot.

Littérature

- Afzal, S. & Arshad, A. (2021). Ethical issues among healthcare workers using electronic medical records: A systematic review. *Computer Methods and Programs in Biomedicine Update*, Volume 1. <https://doi.org/10.1016/j.cmpbup.2021.100030>
- American Psychiatric Association. (2022). *The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. Fifth Edition, Text Revision (DSM-5-TR). <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425787>
- Asgari, Z., Naghavi, A., & Abedi, M.R. (2022). Death and Dying in a Digitalized World. *Omega – Journal of Death and Dying*. <https://doi.org/10.1177/00302228221130617>
- Bassett, D.J. (2015). Who Wants to Live Forever? Living, Dying and Grieving in Our Digital Society. *Social Science* 4(4), 1127–1139.
- Bassett, D.J. (2018a). Digital Afterlives: From Social Media Platforms to Thanabots and Beyond. Tandy, C. (ed.). *Death and Anti-Death, Vol. 16: 200 Years After Frankenstein*, Ann Arbor: Ria UP, 27–38.
- Bassett, D.J. (2018b). Ctrl+Alt+Delete: The changing landscape of the uncanny valley and the fear of second loss. *Current psychology* 40(2), 813–821.
- Bassett, D.J. (2020). Profit and Loss : The Mortality of the Digital Immortality Platforms. Savin-Badden, M. & Mason-Robbie, V. (eds.). *Digital Afterlife. Death Matters in a Digital Age*, Boca Raton/London/New York : CRC Press, 75–87.
- Bassett, D.J. (2022) *The Creation and Inheritance of Digital Afterlives: You Only Live Twice*. London : Palgrave Macmillan.
- Beaunoyer, E., Torres, L.H., Maessen, L., & Guitton, M.J. (2020a). Grieving in the digital era: Mapping online support for grief and bereavement. *Patient Education and Counseling*, 103(12), 2515–2524. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2020.06.013>
- Beaunoyer, E., Dupéré, S. & Guitton, M.J. (2020b). COVID-19 and digital inequalities: Reciprocal impacts and mitigation strategies. *Comput Human Behav.* 111, 106424. <https://doi.org/10.1016/j.chb.2020.106424>
- Beck, U. (2008). *La société du risque. Sur la voie d'une autre modernité*, Paris : Flammarion.

- Békés, V., Aafjes-van Doorn, K., Luo, X., Prout, T.A. & Hoffman, L. (2021). Psychotherapists' Challenges With Online Therapy During COVID-19: Concerns About Connectedness Predict Therapists' Negative View of Online Therapy and Its Perceived Efficacy Over Time. *Frontiers in Psychology*, 2021.12. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.705699>
- Bell, G. & Gray, J. (2000). Digital Immortality, *Communications of the ACM*, 2000.
- Birnhack, M., & Morse, T. (2018). Digital Remains: What happens to our personal data after we die?. Israel Internet Association. <https://www.isoc.org.il/wp-content/uploads/2018/07/digital-remains-ENG-for-ISOC-07-2018.pdf>
- Birnhack, M. & Morse, T. (2022). Digital remains: property or privacy? *International journal of law and information technology*, 30(3), 280–301.
- Braun-Dubler, N. et al. (2020). *Blockchain: Capabilities, Economic Viability, and the Socio-Technical Environment*. TA-SWISS 73/2020, Zürich : vdf-Verlag.
- Brennan, M. (2022). Going Public: Performing Dying in the Second Decade of the 21st Century. *Sociological Research Online*, 27(4), 1040–1059. <https://doi.org/10.1177/13607804221119812>
- Buben, A. (2015). Technology of the Dead: Objects of Loving Remembrance or Replacable Resources? *Philosophical Papers* 44(1), 15–37.
- Buehler, E.M. & Youngvorst, L.J. (2022). Online support-seeking in the context of grief: How support-seeking message content and communication channels shape support providers' impressions of the bereaved, *Computers in Human Behavior* 137. <https://doi.org/10.1016/j.chb.2022.107428>
- Burden, D. & Savin-Badden M. (2019). *Virtual Humans. Today and Tomorrow*, Boca Raton/London/New York : CRC Press.
- Burden, D. (2020). Buidling a Digital Immortal. Savin-Badden, M./Mason-Robbie, V. (eds.): *Digital Afterlife. Death Matters in a Digital Age*, Boca Raton/London/ New York : CRC Press, 143–160.
- Burtell, M. & Woodside, T. (2023). Artificial Influence: An Analysis Of AI-Driven Persuasion. <https://arxiv.org/abs/2303.08721>
- Brubaker, J.R. et al. (2013). Beyond the Grave: Facebook as a Site for the Expansion of Death and Mourning. *The Information Society* 29(3), 152–163.
- Brubaker, J.R. & Callison-Burch, V. (2016). Legacy Contact : Designing and Implementing Post-mortem Stewardship at Facebook. *CHI 2016*, 2908–2919.
- Buitelaar, J.C. (2017). Post-mortem privacy and informational self-determination. *Ethics Inf Technol* 19, 129–142. <https://doi.org/10.1007/s10676-017-9421-9>

- Byrum, G. & Benjamin, R. (2022). Disrupting the Gospel of Tech Solutionism to Build Tech Justice. *Stanford Social Innovation Review*, https://ssir.org/articles/entry/disrupting_the_gospel_of_tech_solutionism_to_build_tech_justice
- Callon, M. (1986). Éléments pour une sociologie de la traduction: La domestication des coquilles Saint-Jacques et des marins-pêcheurs dans la baie de Saint-Brieuc. *L'Année Sociologique (1940/1948-)* 36, 169–208, <http://www.jstor.org/stable/27889913>
- Cann, C.K. 2014. *Virtual Afterlives: Grieving the Dead in the Twenty-First Century*. University Press of Kentucky.
- Cherniwchan H.R. (2022). Harnessing New and Existing Virtual Platforms to Meet the Demand for Increased Inpatient Palliative Care Services During the COVID-19 Pandemic: A 5 Key Themes Literature Review of the Characteristics and Barriers of These Evolving Technologies. *Am J Hosp Palliat Care* 39(5), 591–597. <https://doi.org/10.1177/10499091211036698>
- Christen, M. et al. 2020. *Wenn Algorithmen für uns entscheiden : Chancen und Risiken der künstlichen Intelligenz*, TA-SWISS 72/2020, Zürich : vdf-Verlag.
- Desjardins, G. & Papi, C. (2022). La vie des espaces numériques de deuil : entre individus et collectif. *Études sur la mort*, 157, 97–112. <https://doi.org/10.3917/eslm.157.0097>
- Despret, V. (2017a). *Au bonheur des morts. Récits de ceux qui restent*. Éditions La Découverte. La Découverte/Poche N 473.
- Despret, V. (2017b). Et si on ne faisait pas son deuil ? Les idées larges avec Vinciane Despret. Art.tv. <https://www.arte.tv/fr/videos/103447-001-A/et-si-on-ne-faisait-pas-son-deuil/>
- De Vries, B., & Rutherford, J. (2004). Memorializing loved ones on the World Wide Web. *Omega – Journal of Death and Dying*, 49(1), 5–26. <https://doi.org/10.2190/DR46-RU57-UY6P-NEW>
- Dilmaç, J.A. (2018). The New Forms of Mourning : Loss and Exhibition of the Death on the Internet. *Omega – Journal of Death and Dying*, 77(3), 280–295. <https://doi.org/10.1177/0030222816633240>
- Doka, K.J. (1989). Disenfranchised grief. Doka, K.J. (ed.), *Disenfranchised grief: Recognizing hidden sorrow*. Lexington, MA : Lexington Books, 3–11.
- Duttge, G. (2011). Die Kategorie der Einwilligungsfähigkeit im Arztrecht. *Biomedical Law and Ethics* 5, 23–31.
- Edwards, L. & Harbinja, E. (2013). Protecting Post-Mortem Privacy: Reconsidering the Privacy Interests of the Deceased in a Digital World. *Cardozo Arts & Entertainment Law Journal* 32(1), 101–147.

- Faden, R.R., Beauchamp, T.L. & King, N.M.P. (1986). *A History and Theory of Informed Consent*. New York : Oxford University Press.
- Flint, L. & Kotwal, A. (2020). The New Normal: Key Considerations for Effective Serious Illness Communication Over Video or Telephone During the Coronavirus Disease 2019 (COVID-19) Pandemic. *Ann Intern Med* 173(6), 486–488. <https://doi.org/10.7326/M20-1982>
- Floridi, L. (2011). Against digital ontology. Floridi, L. (ed.) *The Philosophy of Information*, Oxford : Oxford University Press, 316–338.
- Floridi, L. (2014). *The Fourth Revolution. How the Infosphere is Reshaping Human Reality*. Oxford : Oxford University Press.
- Forrest, R. & Kearns, A. (2001). Social Cohesion, Social Capital and the Neighbourhood. *Urban Studies* 38(12). <https://doi.org/10.1080/00420980120087081>
- Franz, M. (2021). Energiebedarf und Treibhausgasemissionen der Digitalisierung. 12. Internationale Energiewirtschaftstagung an der TU Wien, https://iewt2021.eeg.tuwien.ac.at/download/contribution/fullpaper/155/155_fullpaper_20211016_125437.pdf
- Frischmann, B. & Selinger, E. (2018). *Re-Engineering Humanity*. Cambridge : Cambridge University Press.
- Gabel, T.G. (2015). Cheating death via social self immortalization : the potential of consumption-laden online memorialization to extend and link selves beyond (physical) death. Dobscha, S. (ed.). *Death in a Consumer Culture*. London : Routledge, 161–178.
- Gamba, F. (2007). La mort en Réseau : une re-sacralisation post-moderne. *International Review of Sociology*, 17(1), 135–148.
- Gamba, F. (2018). Coping with loss: Mapping digital rituals for the expression of grief. *Health communication*, 33(1), 78–84. <https://doi.org/10.1080/10410236.2016.1242038>
- Gamba, F. (2022). AI, mourning and digital immortality. Some ethical questions on digital remain and post-mortem privacy. *Etudes sur la mort* 157, 13–25.
- Georges, F. (2018). De l'identité numérique aux éternités numériques : la mort extime. L'usage des grandes bases de données personnelles après le décès des usagers. <https://shs.hal.science/halshs-01683260>
- Glasse, O., Pfister Giauque, B., Rossel, P., Steiner, Y. & Vodoz, L. (2004). *La fracture numérique : état de la question et stratégie de recherche*. Premier rapport intermédiaire. C.E.A.T et EPFL.

- Glassey, O. & Pfister-Giauque, B. (2004). Liens numériques, lien social ... Analyse des rapports entre innovations technologiques et dynamiques sociales. Conférence Internationale *TIC & Inégalités : les fractures numériques*, Paris, Carré des Sciences, 18–19 novembre 2004.
- Global news (2020). « Virtual reality «reunites» mother with dead daughter in South Korean documentary », <https://globalnews.ca/video/6551498/south-korean-mom-reunites-with-dead-daughter-in-virtual-reality>
- Goldsmith, T.J., & Albrecht, T.L. (2011). *Social Support, Social Networks, and Health*. Thompson, Theresa L. et al. (ed.). *The Routledge Handbook of Health Communication*, 2nd ed., New York/Abingdon : Routledge, 335–348.
- Grünwald, R. & Caviezel, C. (2022). Energieverbrauch der IKT-Infrastruktur. Arbeitsbericht Nr. 198. Berlin: TAB (Büro für Technologiefolgenabschätzung beim Deutschen Bundestag), <https://publikationen.bibliothek.kit.edu/1000151164/149393331>
- Gyu-lee, L. (2020). « «Meeting You» creator on his controversial show: «I hope it opens up dialogue». » The Korea Times, https://www.koreatimes.co.kr/www/art/2020/04/688_287372.html (consulté le 16 juin 2023).
- Harbinja, E. (2022). *Digital Death, Digital Assets and Post-mortem Privacy*. Edinburgh: Edinburgh University Press.
- Harris D. (2009). Oppression of the Bereaved: a Critical Analysis of Grief in Western Society. *Omega – Journal of Death and Dying*, 60(3), 241–53. <https://doi.org/10.2190/om.60.3.c>
- Heidegger, M. (2006). *Sein und Zeit*. 19 ed. Tübingen : Niemeyer.
- Holst-Warhaft, G. (2000). The cue for passion. Grief and its political uses. Cambridge : Harvard University Press.
- Howarth, G. (1997). Professionalising the Funeral Industry in England 1700–1960. Jupp, P.C., Howarth, G. (eds.) *The Changing Face of Death*. London : Palgrave Macmillan, 120–134.
- Jasanoff, S. & Kim, S-H. (2015). *Dreamscapes of Modernity. Sociotechnical Imaginaries and the Fabrication of Power*, Chicago : The University of Chicago Press.
- Jox, R.J. (2004). Bewusstlos, aber autonom?! – Ethische Analyse stellvertretender Entscheidungen für einwilligungsunfähige Patienten. *Ethik in der Medizin* 16, 401–414.
- Jox, R.J. (2014). Medizin und Sterblichkeit. Aurenque, D. & Friedrich, O. (eds.) *Medizinphilosophie oder philosophische Medizin? Philosophisch-ethische Beiträge zu Herausforderungen technisierter Medizin*, Stuttgart-Bad Cannstatt : frommann-holzboog, 109–122.

- Julier-Costes, M. (2018). 5. L'expérience du deuil d'un(e) ami(e) chez les jeunes à l'ère du numérique. Cottin, P. (ed.) *Accompagner les adolescents : Nouvelles pratiques, nouveaux défis pour les professionnels*. Toulouse : Érès, 73–83. <https://doi.org/10.3917/eres.cotti.2018.01.0073>
- Julliard, V. & Georges, F. (2018). Produire le mort : Pratiques d'écriture et travail émotionnel des deuillements et des deuillementes sur Facebook. *Réseaux* 210(4), 89–116.
- Kant, I. (1956). *Grundlegung zur Metaphysik der Sitten (1785)*. GMS AA IV, 429, 10–12. Edited by W. Weischedel, *Immanuel Kant. Werke in sechs Bänden, Bd. IV, 6. Aufl. 2005*. Wiesbaden : Insel Verlag.
- Kant, I. (2015). *Critique of Practical Reason*. Cambridge : Cambridge University Press.
- Karabekmez, M.E. (2021). Data Ethics in Digital Health and Genomics. *New Bioeth* 27(4), 320–333. <https://doi.org/10.1080/20502877.2021.1996965>
- Karppi, T. (2013). Death Proof: On the Biopolitics and Noopolitics of Memorializing Dead Facebook Users. *Culture Machine* 14, 1–20.
- Kasket, E. (2013). Access to the Digital Self in Life and Death : Privacy in the Context of Posthumously Persistent Facebook Profiles. *SCRIPTed* 10, 7.
- Kasket, E. (2020). Social Media and Digital Afterlife. Savin-Badden, M. & Mason-Robbie, V. (eds.). *Digital Afterlife. Death Matters in a Digital Age*, Boca Raton/London/New York : CRC Press, 27–38.
- Kastenbaum, R.J. (2016). *Death, Society, and Human Experience*. 11th ed. Abingdon : Routledge.
- Kellehear, A. (2007). *A social history of dying*. Cambridge : Cambridge University Press.
- Kennedy, N.R. et al. (2021). Perspectives on Telephone and Video Communication in the Intensive Care Unit during COVID-19. *Ann Am Thorac Soc*. 18(5), 838–847. <https://doi.org/10.1513/AnnalsATS.202006-729OC>
- Kiel, J.M. (2005). The digital divide : Internet and e-mail use by the elderly. *Medical Informatics and the Internet in Medicine* 30(1), 19–23, DOI: 10.1080/14639230500066900
- Klop, H.T., Nasori, M., Klinge, T.W. et al. (2021). Family support on intensive care units during the COVID-19 pandemic: a qualitative evaluation study into experiences of relatives. *BMC Health Serv Res* 21, 1060. <https://doi.org/10.1186/s12913-021-07095-8>

- Kollar, N.R. (1989). Rituals and the disenfranchised griever. Doka, K.J. (ed.). *Disenfranchised grief: Recognizing hidden sorrow*. Lexington, MA : Lexington Books, 271–286.
- Krynska, K., & Andriessen, K. (2015). Online Memorialization and Grief After Suicide : An Analysis of Suicide Memorials on the Internet. *Omega – Journal of Death and Dying*, 71(1), 19–47. <https://doi.org/10.1177/0030222814568276>
- Lafon, B. (2011). Les funérailles télévisées. Confrontation distanciée à la mort et naissance de figures tutélaires. *Questions de communication* 19, 113–141. <https://doi.org/10.4000/questionsdecommunication.2631>
- Lafontaine, C. (2008). *La société postmortelle. La mort, l'individu et le lien social à l'ère des technosciences*. Paris : Seuil.
- Latour, B. (1994/2006). *Nous n'avons jamais été modernes. Essais d'anthropologie symétrique*. Paris : La Découverte.
- LeBlanc, N.J. et al. 2020. Shame, guilt, and pride after loss: Exploring the relationship between moral emotions and psychopathology in bereaved adults. *J Affect Disord*. 263, 405–412. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2019.11.164>
- Lin, T., Heckman, T. & Anderson, T. (2021). The efficacy of synchronous teletherapy versus in-person therapy: a meta-analysis of randomized clinical trials. *Clinical Psychology: Science and Practice* 29(2), 167–178 <https://doi.org/10.1037/cps0000056>
- Lindemann, N. (2022a). *The Ethical Permissibility of Chatting With the Dead: Towards A Normative Framework for 'Deathbots'*. Osnabrück : Institute of Cognitive Science, University of Osnabrück.
- Lindemann, N. (2022b). The Ethics of 'Deathbots'. *Science and Engineering Ethics* 28, 60–75.
- Luper, S. (2021). Death. The Stanford Encyclopedia of Philosophy (Fall 2021 Edition). Ed. by E.N. Zalta & U. Nodelman, <https://plato.stanford.edu/archives/fall2021/entries/death/> (consulté le 11 avril 2023).
- Maaskant, J.M., Jongerden, I.P., Bik, J., Joosten, M., Musters, S., Storm-Versloot, M.N., et al. (2020). Strict isolation requires a different approach to the family of hospitalised patients with COVID-19: a rapid qualitative study. *Int J Nurs Stud*. 117, 103858. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2020.103858>
- MacNeil, A., Findlay, B., Bimman, R., Hocking, T., Barclay, T., & Ho, J. (2021). Exploring the Use of virtual funerals during the COVID-19 pandemic: A scoping review. *Omega – Journal of Death and Dying* 88(2), 425–448. <https://doi.org/10.1177/00302228211045288>

- Mallen, M.J., Jenkins, I.M., Vogel, D.L. & Day, S.X. (2011). Online counselling: An initial examination of the process in a synchronous chat environment. *Counselling and Psychotherapy Research*, 11(3), 220–227. <https://doi.org/10.1080/14733145.2010.486865>
- Marwick, A. & Ellison, N.B. (2012). “There Isn’t Wifi in Heaven!” Negotiating Visibility on Facebook Memorial Pages, *Journal of Broadcasting & Electronic Media*, 56(3), 378–400, <https://doi.org/10.1080/08838151.2012.705197>
- Maschewski, F. & A.-V. Nosthoff (2022). Pandemic Solutionism. The Power of Big Tech during the COVID-19 Crisis. *Digital Culture & Society* 8(1), 43–66.
- Mauss, M. (2007). *Essai sur le don. Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques*, Paris : PUF.
- Mayer-Schönberger, V. (2009). *Delete. The Virtue of Forgetting in the Digital Age*. Princeton : Princeton University Press.
- Meese, J. et al. (2015). Posthumous personhood and the affordances of digital media. *Mortality* 20(4), 408–420.
- Mengjun L. & Ayoung S. (2021). Machinelike or Humanlike? A Literature Review of Anthropomorphism in AI-Enabled Technology Review. *Proceedings of the 54th Hawaii International Conference on System Sciences*, 4053–4062.
- Morozov, E. (2014). *To Save Everything, Click Here*, London : Penguin Books.
- Mukerji, N. (2014). Why moral philosophers should watch sci-fi movies. Battaglia, F. & Weidenfeld, N. (ed.) *Roboethics in Film*, Pisa : Pisa University Press, 79–92.
- Myers, F. & Donley, S. (2022). “COVID-19, I Hate You!”: Framing Death and Dying in COVID-19 Online Memorials. *Omega – Journal of Death and Dying*. <https://doi.org/10.1177/00302228221107978>
- Nansen, B., Michael, A., Gibbs, M., and Kohn, T. (2014). The Restless Dead in the Digital Cemetery. Moresman, L. & Lewis, A.D. (ed.) *Digital Death. Mortality and Beyond in the Online Age*, London : Bloomsbury Publishing, 111–124.
- Naslund, J.A., Bondre, A., Torous, J. et al. (2020). Social Media and Mental Health: Benefits, Risks, and Opportunities for Research and Practice. *J. Technol. Behav. Sci.* 5, 245–257. <https://doi.org/10.1007/s41347-020-00134-x>
- Neimeyer R.A., Baldwin SA, Gillies J. (2006). Continuing bonds and reconstructing meaning: mitigating complications in bereavement. *Death Stud.* 30(8), 715–738. <https://doi.org/10.1080/07481180600848322>
- Netflix (2013). Be Right Back. *Black Mirror*, Season 2, Episode 1.

- Nissenbaum, H. (2009). *Privacy in Context: Technology, Policy, and the Integrity of Social Life*. Stanford : Stanford University Press.
- Nissenbaum, H. (2011). A Contextual Approach to Privacy Online. *Daedalus* 140(4), 32–48.
- Nozick, R. (1974). *Anarchy, State and Utopia*. New York : Basic Books.
- Öhman, C. & Floridi, L. (2017). The Political Economy of Death in the Age of Information: A Critical Approach to the Digital Afterlife Industry. *Minds & Machines* 27, 639–662. <https://doi.org/10.1007/s11023-017-9445-2>
- Öhman, C. & Floridi, L. (2018). An ethical framework for the digital afterlife industry. *Nat Hum Behav* 2, 318–320. <https://doi.org/10.1038/s41562-018-0335-2>
- Öhman, C. J., & Watson, D. (2019). Are the dead taking over Facebook? A Big Data approach to the future of death online. *Big Data & Society* 6(1). <https://doi.org/10.1177/2053951719842540>
- Olsen, E. (1997). *The Human Animal: Personal Identity Without Psychology*. Oxford : Oxford University Press.
- Olsen, E. (2023). Personal Identity. *The Stanford Encyclopedia of Philosophy (Summer 2023 Edition)*, ed. by E.N. Zalta & U. Nodelman, <https://plato.stanford.edu/archives/fall2021/entries/identity-personal/> (consulté le 22 juillet 2023).
- Ooi R. & Ooi, S.Z.Y. (2020). Use of technology in end-of-life care discussions with COVID-19 patients: a narrative of a single institutional experience. *Med Educ Online*. Dec 25(1), 1830681. <https://doi.org/10.1080/10872981.2020.1830681>
- Parfit, D. (1971). Personal Identity. *Philosophical Review* 80, 3–27.
- Pasquali, F., Bartoletti, R., & Giannini, L. (2022). « You're Just Playing the Victim »: Online Grieving and the Non-use of Social Media in Italy. *Social Media + Society*, 8(4). <https://doi.org/10.1177/20563051221138757>
- Pène, S. (2011). Facebook mort ou vif. *Questions de communication* 1, 91–112. <https://doi.org/10.4000/questionsdecommunication.2617>
- Pizzoli, S.F.M., Monzani, D., Vergani, L., Sanchini, V., Mazzocco, K. (2023). From virtual to real healing: a critical overview of the therapeutic use of virtual reality to cope with mourning. *Curr Psychol*. 42(11), 8697–8704. <https://doi.org/10.1007/s12144-021-02158-9>
- Popa, E.O., von Hilten, M., Oosterkamp, E. & Bogaardt, M.J. (2021). The use of digital twins in healthcare: socio-ethical benefits and socio-ethical risks. *Life Sci Soc Policy* 17(1), 6. <https://doi.org/10.1186/s40504-021-00113-x>

- Rahner, K. (2008). *Grundkurs des Glaubens*. Freiburg i.B. : Herder.
- Ritchey, K.C., Foy, A., McArdel, E. & Gruenewald, D.A. (2020). Reinventing Palliative Care Delivery in the Era of COVID-19: How Telemedicine Can Support End of Life Care. *Am J Hosp Palliat Care*, 37(11), 992–997. <https://doi.org/10.1177/1049909120948235>
- Roberts, P. & Vidal, L.A. (2000). Perpetual Care in Cyberspace: A Portrait of Memorials on the Web. *Omega – Journal of Death and Dying* 40(4), 521–545. <https://doi.org/10.2190/3BPT-UYJR-192R-U969>
- Roberts, P. (1999). Tangible sorrow, virtual tributes: Cemeteries in cyberspace. de Vries, B. (ed.), *End of life issues: Interdisciplinary and multidimensional perspectives*. New York : Springer, 337–358.
- Robinson, C. & Pond, R. (2019). Do online support groups for grief benefit the bereaved? Systematic review of the quantitative and qualitative literature. *Computers in Human Behavior* 100, 48–59. <https://doi.org/10.1016/j.chb.2019.06.011>
- Rossetto, K.R., Lannutti, P.J. & Strauman, E.C. (2015). Death on Facebook: Examining the roles of social media communication for the bereaved. *Journal of Social and Personal Relationships*, 32(7), 974–994. <https://doi.org/10.1177/0265407514555272>
- Sas, C., Schreiter, M., Büscher, M., Gamba, F. & Coman, A. (2019). Futures of digital death: Past, present and charting emerging research agenda. *Death Studies* 43(7), 407–413, <https://doi.org/10.1080/07481187.2019.1647643>
- Sasangohar, F. et al. (2021). Use of telecritical care for family visitation to ICU during the COVID-19 pandemic: an interview study and sentiment analysis. *BMJ Qual Saf.* 30(9), 715–721. <https://doi.org/10.1136/bmjqs-2020-011604>
- Savin-Badden, M. et al. (2017). The ethics and impact of digital immortality. *Knowledge Cultures* 5(2), 11–19.
- Savin-Badden, M. & Mason-Robbie, V. (2020). Perspectives on Digital Afterlife. Savin-Badden, M. & Mason-Robbie, V. (eds.). *Digital Afterlife. Death Matters in a Digital Age*, Boca Raton/London/New York : CRC Press, 11–26.
- Schechtman, M. (1996). *The Constitution of Selves*. Ithaca : Cornell University Press.
- Schechtman, M. (2012). The Story of my (Second) Life: Virtual Worlds and Narrative Identity. *Philosophy & Technology* 25(3), 329–343. <https://doi.org/10.1007/s13347-012-0062-y>
- Selby, K., Durand, M.A., Gouveia, A., Bosisio, F., Barazzetti, G., Hostettler, M., D'Acremont, V., Kaufmann, A. & von Plessen, C. (2020). Citizen Responses

- to Government Restrictions in Switzerland During the COVID-19 Pandemic: Cross-Sectional Survey. *JMIR Form Res. Dec 3;4(12)*, e20871. <https://doi.org/10.2196/20871>
- Sloan, R.H. & Wagner, R. (2013). Beyond Notice and Choice: Privacy, Norms, and Consent. *Suffolk University Journal of High Technology Law* 16, 3–34.
- Smith, J. & Gillon, E. (2021). Therapists' experiences of providing online counselling: A qualitative study. *Counselling and Psychotherapy Research*, 21(3), 545–554. <https://doi.org/10.1002/capr.12408>
- Sofka, C.J. (1997). Social support « internetworks », caskets for sale, and more : thanatology and the information superhighway ». *Death Studies* 21(6), 553–574.
- Sofka, C.J. (2009). Adolescents, technology, and the internet: coping with loss in the digital world. In Balk, D.E. & Corr, C.A. (eds.). *Adolescent encounters with death, bereavement, and coping*. New York : Springer, 155–173.
- Sofka, C.J., Gilbert, K.R. & Cupit, I.N. (2012). *Dying, death and Grief in an On-line Universe. Four counselors and educators*. London: Springer Publishing Company.
- Solove, D.J. (2006). A Taxonomy of Privacy. *University of Pennsylvania Law Review* 154(3), 477–564.
- Spieth, P. et al. (2021). Technological Frames in the Digital Age: Theory, Measurement Instrument, and Future Research Areas. *Journal of Management Studies* 58(7), 1962–1993.
- Stokes, P. (2012). Ghosts in the Machine: Do the Dead Live on in Facebook. *Philosophy & Technology* 25(3), 363–379.
- Stokes, P. (2015). Deletion as second death: the moral status of digital remains. *Ethics and Information Technology* 17(4), 237–248.
- Stokes, P. (2021). *Digital Souls. A Philosophy of Online Death*, London : Bloomsbury Academic.
- Stora, M. (2017). Chapitre 16. Expérience de modération sur la plateforme Skyblog. Huerre, P. (ed). *Médiations numériques et prise en charge des adolescents*. Cachan : Lavoisier, 170–175.
- Strada, E.A. (2016). Grief reactions. Wittenberg, E. et al. (ed.). *Textbook of palliative care communication*, Oxford : Oxford University Press, 311–320.
- Stroebe, M., Schut, H. & Boerne, K. (2017). Models of coping with bereavement: an updated overview / Modelos de afrontamiento en duelo: un resumen actualizado. *Studies in Psychology*, 38(3), 582–607. <https://doi.org/10.1080/02109395.2017.1340055>

- The Shift Project. (2018). *Lean ICT – pour une sobriété numérique*. Rapport du groupe de projet de travail dirigé par Hugues Ferreboeuf, octobre 2018, <https://theshiftproject.org/wp-content/uploads/2018/11/Rapport-final-v8-WEB.pdf>
- Thomas, L.-V. (1975). *Anthropologie de la mort*. Paris : Éditions Payot.
- Tiku, N. (2022). The Google engineer who thinks the company's AI has come to life. *Washington Post* (11 juin 2022). <https://www.washingtonpost.com/technology/2022/06/11/google-ai-lambda-blake-lemoine/> (consulté le 24 avril 2023).
- Trépanier, S. (2021). Interactions posthumes sur Facebook. Regard sur l'hommage, la sensibilisation à l'héritage et l'échange entre vivants. *Frontières* 32(2). <https://doi.org/10.7202/1083219ar>
- Trompette, P. & Boissin, O. (2000). Entre les vivants et les morts : les pompes funèbres aux portes du marché. *Sociologie du travail*, 42(3), 457–482.
- Van Damme, S. (éd.) (2015). Tome 1, De la Renaissance aux Lumières. Pestre, D. (ed.), *Histoire des sciences et des savoirs*. Paris : Seuil.
- van Inwagen, P., Sullivan, M., Bernstein, S. (2023). Metaphysics. *The Stanford Encyclopedia of Philosophy (Summer 2023 Edition)*, edited by E.N. Zalta and U. Nodelman. Stanford : Stanford University, <https://plato.stanford.edu/archives/fall2021/entries/metaphysics/> (consulté le 11 avril 2023).
- van Ryn, L., Meese, J., Arnold, M., Nansen, B., Gibbs, M. & Kohn, T. (2019). Managing the consumption of death and digital media: The funeral director as market intermediary. *Death Studies* 43(7), 446–455. <https://doi.org/10.1080/07481187.2018.1522387>
- Varisco, D.M. (2011). The end of life, the ends of life: an anthropological view. *J IMA* 43(3), 203–207. <https://doi.org/10.5915%2F43-7037>
- Vishwanath, A. 2009. From Belief-Importance to Intention: The Impact of Framing on Technology Adoption. *Communication Monographs* 76(2), 177–206.
- Walter, T., Hourizi, R., Moncur, W., & Pitsillides, S. (2012). Does the internet change how we die and mourn? Overview and analysis. *Omega – Journal of Death and Dying* 64(4), 275–302. <https://doi.org/10.2190/OM.64.4.a>
- Walter, T. (2017). How the Dead Survive. Jacobsen, H. (ed.). *Postmortal Society*, Oxford : Routledge, 19–39.
- Watson, D. (2019). The Rhetoric and Reality of Anthropomorphism in Artificial Intelligence. *Minds and Machines* 29, 417–440.
- Wiley, K. (2014). *A Taxonomy and Metaphysics of Mind-Uploading*. Seattle : Alautun Press.

- Woods, J. & Walton, D. (1989). *Chapter 3. Petitio Principii. Fallacies: Selected Papers 1972–1982*. Berlin, Boston : De Gruyter Mouton.
- Worden, J.W. (2018). *Grief Counseling and Grief Therapy, Fifth Edition: A Handbook for the Mental Health Practitioner – Grief Counseling Handbook on Treatment of Grief, Loss and Bereavement*. Springer Publishing Company.
- Wortman, C.B., & Silver, R.C (2001). The myths of coping with loss revisited. Stroebe, M.S. et al. (ed.) *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care*. American Psychological Association, 405–429. <https://doi.org/10.1037/10436-017>
- Wrona, A. (2011). La vie des morts : jesuismort.com, entre biographie et nécrologie. *Questions de communication* 1, 73–90.

Annexes

Annexe 1 : Interlocuteurs chapitre 2.4 (développeurs)

	Pays	Type de service	Personnage
D1	Suisse	catégorie a), gestion d'informations et de prévoyance (funéraire)	fondateur
D2	Suisse	catégorie a), gestion d'informations et de prévoyance (funéraire)	co-fondateur
D3	Suisse	catégorie a), gestion d'informations et de prévoyance (funéraire)	co-fondateur
D4	Suisse	catégorie a), gestion d'informations et de prévoyance (funéraire)	fondateur
D5	Suisse	catégories a) et b), gestion d'informations et commémoration	fondatrice
D6	Allemagne	catégories a) et c), gestion d'informations et messages post-mortem	fondateur
D7	Suisse	catégorie c), messages post-mortem	fondatrice
D8	France	catégorie a), gestion d'informations et de prévoyance (funéraire)	co-fondatrice
D9	Suisse	catégorie a), gestion d'informations et de prévoyance (funéraire)	fondateur
D10	Suisse	catégorie c), messages post-mortem	fondateur
D11	Allemagne	catégorie b), commémoration en ligne	co-fondateur
D12	France	catégorie b), commémoration en ligne	fondatrice
D13	Pays-Bas	catégorie c), messages post-mortem	fondatrice
D14	Suisse	catégorie b), commémoration en ligne	co-fondatrice
D15	Suisse	catégorie c), messages post-mortem	co-fondatrice

Annexe 2 : Guide d'entretiens chapitre 2.4 (développeurs)

Initiation et développement

1. Pouvez-vous décrire l'objectif de votre outil en quelques mots ?
2. Dans quel contexte est-ce que cet outil a été développé, quel a été le contexte qui a amené à sa création ?
3. Quel a été le besoin identifié pour développer cet outil ?
4. Quel est/a été votre rôle par rapport à cet outil ?

Motivation

5. Qu'est-ce qui vous a motivé personnellement ?
6. Sur une échelle de 1 à 10 entre « pas du tout altruiste » et « entièrement altruiste », comment vous placeriez-vous par rapport à votre motivation de lancer le service ?
7. Dans quelle mesure êtes-vous motivé(e) par une ambition sociétale ?
8. Dans quelle mesure êtes-vous motivé(e) par une conviction trans- ou post-humaniste ?

Appréciation de l'outil/du service

9. Qu'est-ce que cela amène comme changement dans la gestion des événements (p. ex. décès ou deuil) ?
10. Quels sont ses points forts ? Ses faiblesses ? Les défis rencontrés ?
11. Qui est le public cible et combien d'utilisateurs avez-vous actuellement ?
12. Que pouvez-vous dire du profil des utilisateurs ?
13. Comment le nombre d'utilisateurs évolue ? Quels sont vos objectifs ?
14. Quels sont les points les plus appréciés de votre service ?
15. Est-ce qu'il y a quelque chose qui vous a surpris dans son déploiement, dans son utilisation ?

Questions d'ordre économique

16. Quel a été l'accueil du marché ?
17. Comment estimez-vous le potentiel économique associé avec le service proposé ?
18. Comment évaluez-vous votre champ d'activité par rapport à
 - La concurrence
 - Le cadre légal
 - Les développements à court, moyen et long terme que vous anticipez ?

Questions d'ordre technologique

19. Quels choix technologiques avez-vous dû faire dans le développement de votre outil / service ?
20. Quels sont les obstacles et les « enablers » auxquels vous faites face ?
21. Dans quelle mesure celui-ci est-il propulsé par des approches technologiques développées par vous-même ?
22. Comment estimez-vous le potentiel du Metaverse ?
23. Comment assurez-vous la protection des données personnelles ?
24. Quelle est la place du consentement des utilisateurs ?
25. Quelles options technologiques (messages post-mortem, pérennisation de l'existence humaine) entendez-vous employer dans le futur ?

Annexe 3 : Participants aux interviews chapitre 3 par langue et typologie

IV No	Professionnel-le-s	Langue	IV No	Proches	Langue	IV No	La personne elle-même	Langue
01 – A	Une personne d'un office des prestations funéraires où des applications numériques d'organisation sont utilisées.	FR	06 – F	Une utilisatrice Facebook, qui visite la page Facebook de sa mère après son décès.	IT	02 – B	Un utilisateur de l'application TOOYOO qui a souhaité régler sa succession à l'occasion de la naissance de son enfant.	FR
03 – C	Un psychologue qui s'occupe en particulier du domaine du deuil. Les outils numériques sont utilisés de plusieurs manières dans son travail.	FR	07 – G	Une utilisatrice d'un groupe de deuil sur Facebook qui a décidé de s'inscrire après la mort de son mari.	IT	09 – I	Un utilisateur de l'application TOOYOO qui a décidé d'utiliser cette plateforme après avoir eu deux accidents graves.	IT
04 – D	Une personne qui s'occupe professionnellement du thème du deuil et de la mort dans le cadre de différentes activités, surtout dans le domaine de l'accompagnement du deuil.	FR	08 – H	Une utilisatrice d'un groupe de deuil sur Facebook qui a décidé de s'inscrire une année après la mort de sa mère.	IT			

IV No	Professionnel-le-s	Langue	IV No	Proches	Langue	IV No	La personne elle-même	Langue
05 – E	Un entrepreneur de pompes funèbres qui utilise la technologie numérique sous différentes formes dans son travail et qui suit son évolution avec grand intérêt.	IT	15 – O	Une utilisatrice d'un groupe de deuil sur Facebook qui a décidé de s'inscrire directement après la mort de sa mère.	DE			
10 – K	Un ancien pasteur de commune, responsable d'un centre de crise et de conseil de vie. Outre son expérience professionnelle, il a également une expérience en tant qu'utilisateur d'une page commémorative par suite d'un deuil personnel.	DE						
11 – J	Un orateur funéraire qui organise des funérailles non confessionnelles et qui utilise régulièrement la technologie numérique.	DE						

IV No	Professionnel-le-s	Langue	IV No	Proches	Langue	IV No	La personne elle-même	Langue
12 – L	Une personne qui travaille dans un bureau des pompes funèbres public qui est très intéressée par le sujet et les possibilités numériques.	DE						
13 – M	Une psychothérapeute qui est passionnée par la VR et l'utilise en thérapie pour des troubles psychiques.	IT						
14 – N	Un fondateur d'une start-up dans le domaine des pages commémoratives et créateur de plusieurs groupes de deuil sur Facebook.	DE						

Annexe 4 : Guides d'entretiens dans les trois langues et par typologie d'interviewé (chapitre 3)

Français	Italien	Allemand
Quel est l'outil ou l'application que vous avez utilisé ?	Quale strumento o applicazione ha utilizzato ?	Welche Anwendung haben Sie genutzt?
Dans quel contexte et quand l'avez-vous utilisé ?	In che contesto l'ha utilizzato e quando ?	In welchem Kontext haben Sie die Anwendung verwendet und wann?
Comment est-ce que vous l'avez découvert ?	Come ne è venuto a conoscenza ?	Wie sind Sie auf die Anwendung aufmerksam geworden?
Qu'est-ce qui vous a inspiré à faire appel à cet outil ou à cette application ? (Éventuellement en faisant comparaison avec d'autres événements similaires, mais vécus sans ces outils)	Cosa l'ha motivata a ricorrere a questo strumento o a questa applicazione ? (possibilmente, paragonare questa situazione con altre simili affrontate senza questo tipo di strumenti)	Was hat Sie dazu inspiriert, die Anwendung einzusetzen (eventuell durch den Vergleich mit anderen ähnlichen Ereignissen, bei denen keine digitale Technologie verwendet wurde)?
Pourriez-vous me décrire comment vous avez utilisé l'outil ? (Étapes, éventuellement en montrant de facto)	Potrebbe descrivermi come ha utilizzato questo strumento ? (i passaggi, possibilmente mostrando sul momento)	Könnten Sie mir beschreiben, wie Sie die Anwendung benutzt haben (einzelne Schritte, evtl. de facto zeigen)?
Quel effet l'utilisation de cet outil a eu sur votre vécu de cet événement ? (Notamment en comparaison à si vous ne l'aviez pas utilisé => Qu'est-ce que cela vous a permis de faire plus facilement ou en plus ?)	Che effetto ha avuto l'utilizzo di questo strumento sulla sua esperienza di questo evento ? (specialmente in confronto a se non l'avesse usato => cosa le ha permesso di fare in più o che cosa ha facilitato ?)	Wie hat sich die Verwendung des Tools auf Ihr Erleben der Trauerbegleitung ausgewirkt (insbesondere im Vergleich dazu, wenn Sie es nicht verwendet hätten => Was fiel ihnen dadurch leichter oder was konnten Sie zusätzlich tun)?

UTILISATEURS

Français	Italien	Allemand
Est-ce que vous avez impliqué d'autres personnes ? Comment, pourquoi, par quels moyens ?	Ha coinvolto altre persone ? Come, perché, con quali modalità ?	Haben Sie andere Personen in die Nutzung einbezogen? Wie, warum, auf welche Art und Weise?
Est-ce que votre entourage a eu une réaction ? Si oui, laquelle ?	La sua scelta ha suscitato una reazione da parte delle persone che la conoscono ? Se sì, quale ?	Haben Ihre Mitmenschen eine Reaktion darauf gezeigt, dass sie ein solches Tool verwendet haben? Welche?
Qu'est-ce que vous avez apprécié le plus ? Quels sont les points importants ?	Che cosa ha apprezzato di più ? Quali sono i punti forti ?	Was hat Ihnen besonders gut gefallen? Welche Punkte waren wichtig?
Qu'est-ce que vous avez apprécié le moins ? Quels ont été les défis ?	Che cosa ha apprezzato di meno ? Quali sono state le sfide ?	Was hat Ihnen am wenigsten gefallen? Was waren die Herausforderungen?
Pensez-vous avoir recours à cet outil dans le futur pour des événements similaires ?	Se dovesse ricapitarle di vivere un evento simile in futuro, ricorrerebbe a questo strumento ?	Können Sie sich vorstellen, dieses Tool in Zukunft bei ähnlichen Ereignissen einzusetzen?
Quel est l'outil ou quels sont les outils que vous avez utilisés ?	Quale o quali strumenti ha utilizzato ?	Welche Anwendung/en haben Sie verwendet ?
Dans quel contexte l'avez-vous utilisé / l'utilisez-vous ?	In che contesto l'ha utilizzato/lo sta utilizzando ?	In welchem Kontext haben Sie sie verwendet / verwenden Sie sie ?
Comment est-ce que vous l'avez trouvé ?	Qual è stata la sua opinione a riguardo ?	Wie sind Sie auf die Anwendung aufmerksam geworden ?
Depuis quand utilisez-vous cet outil ?	Da quando utilizza questo strumento ?	Seit wann nutzen Sie die Anwendung ?
Quel type d'usage en faites-vous actuellement ? (Régulier, irrégulier, est-ce proposé à tout le monde ou utilisé pour tous les événements similaires, en raison de quoi ?)	Che tipo di uso ne fa attualmente ? (regolare, irregolare, viene proposto a tutte le persone o è usato per tutti gli eventi simili, a seconda di che cosa ?)	Auf Welche Art und Weise nutzen Sie die App derzeit (regelmäßig, unregelmäßig, wird sie allen angeboten oder bei allen ähnlichen Ereignissen verwendet, aus welchem Grund) ?

Français	Italien	Allemand
Dans quel contexte l'avez-vous adopté ? (Imposé par l'institution, initiative personnelle ...)	In che modo ha iniziato a usufruirne ? (imposto dall'istituzione, iniziativa personale...)	In welchem Kontext haben Sie die Anwendung eingeführt (von der Institution auferlegt, persönliche Initiative...)?
Qu'est-ce qui vous a inspiré à en faire appel / ou l'institut on ? (Éventuellement, en faisant comparaison avec d'autres événements similaires, mais vécus sans ces outils)	Cos'ha ispirato lei o la sua istituzione a usufruirne ? (possibilmente facendo un confronto con altri eventi simili ma vissuti senza questi strumenti)	Was hat Sie/ die Institution dazu inspiriert, sie einzusetzen (eventuell durch Vergleich mit anderen ähnlichen Ereignissen, die aber ohne solche Instrumente erlebt wurden)?
Pourriez-vous me décrire comment vous utilisez l'outil (étapes, éventuellement en montrant de facto) ? Comment cet outil est-il intégré à votre pratique habituelle ?	Potrebbe descrivermi come utilizza questo strumento (i passaggi, possibilmente mostrando sul momento) ? Come ha integrato questo strumento alla sua prassi abituale ?	Könnten Sie mir beschreiben, wie Sie die Anwendung verwenden (Schritte, evtl. de facto zeigen)?Wie ist die Anwendung in Ihre übliche Praxis integriert?
Quel effet l'utilisation de cet outil a eu sur votre pratique pendant cet événement (notamment en comparaison à si vous ne l'avez pas utilisé => Qu'est-ce que cela vous a permis de faire plus facilement ou en plus ?)	Che effetto ha avuto l'utilizzo di questo strumento sulla sua pratica in questo evento (specialmente in confronto a se non l'avesse usato => cosa le ha permesso di fare in più o che cosa ha facilitato ?)	Welchen Effekt hatte die Verwendung des Tools während Ihrer beruflichen Tätigkeit bei diesem Ereignis? (insbesondere im Vergleich dazu, wenn Sie es nicht verwendet hätten => Was konnten Sie dadurch leichter oder zusätzlich tun)?
Quel effet l'utilisation de cet outil a eu sur votre vécu pendant cet événement ?	Che effetto ha avuto l'utilizzo di questo strumento sulla sua esperienza di questo evento ?	Welchen Effekt hatte die Verwendung des Tools auf Ihr Erleben des Ereignisses?
Quel effet l'utilisation de cet outil a eu sur les personnes impliqués (collègues, bénéficiaires)	Che effetto ha avuto l'utilizzo di questo strumento sulle persone coinvolte (colleghi, beneficiari) ?	Welche Auswirkungen hatte die Verwendung des Tools auf die beteiligten Personen (Kollegen, Begünstigte)?

Français	Italien	Allemand
Qu'est-ce que vous appréciez le plus ?	Cosa apprezza di più ?	Was schätzen Sie am meisten an der Anwendung?
Qu'est-ce que vous appréciez le moins ? Quels ont été / sont les défis ?	Cosa ha apprezzato di meno ? Quali erano/sono le sfide ?	Was hat Ihnen am wenigsten gefallen? Was waren/ sind die Herausforderungen?
Dans quel contexte est-ce que les personnes que vous avez suivies ont eu recours à la technologie numérique ?	In che contesto le persone che ha seguito hanno ricorso all'utilizzo delle tecnologie digitali ?	In welchem Kontext haben die Personen, die Sie betreut haben, auf digitale Technologien zurückgegriffen?
Que pensez-vous de l'intégration des outils numériques dans la gestion du deuil et/ou de la mort ?	Cosa ne pensa dell'integrazione di strumenti digitali nell'elaborazione del lutto e/o della morte ?	Was denken Sie über die Integration digitaler Tools in den Umgang mit Trauer und/oder Tod?
Comment la technologie numérique a été intégrée dans la gestion de l'évènement ?	In che modo le tecnologie digitali sono state integrate nell'elaborazione di questi eventi ?	Wie wurde die digitale Technologie in die Bewältigung des Ereignisses integriert?
Comment cela a affecté le vécu de la personne ?	In che modo questo utilizzo ha inciso sull'esperienza della persona ?	Wie hat sich dies auf das Erleben der Person ausgewirkt?
Est-ce que le rapport à la mort et/ou au deuil a été influencé par l'utilisation de l'outil, et comment ?	Il rapporto con la morte e/o il lutto è stato influenzato dall'utilizzo di questo strumento? In che modo ?	Wurde die Einstellung zum Thema Tod und/oder Trauer durch den Einsatz des Tools beeinflusst und wie?
Quels sont les apports que les personnes ont ressentis ? Et vous ?	Quali benefici hanno ricevuto le persone ? E lei ?	Welchen Gewinn haben die Personen durch die Nutzung der App erfahren? Und Sie?
Quels sont les défis que les personnes ont ressentis ? Et vous ?	Quali sfide hanno affrontato le persone ? E lei ?	Welche Herausforderungen haben die Personen empfunden? Und Sie?
Est-ce que l'intégration de la technologie numérique dans la gestion du deuil ou de la mort crée des nouveaux besoins chez les personnes que vous suivez ?	L'integrazione della tecnologia digitale nell'elaborazione del lutto o della morte crea nuovi bisogni nelle persone che segue ?	Schafft die Integration digitaler Technologien bei den Menschen, die Sie betreuen, neue Bedürfnisse im Umgang mit Trauer oder Tod?

Annexe 5 : Exemple de code de conduite pour la *Digital Afterlife Industry*



DIGITAL AFTERLIFE INDUSTRY CODE OF CONDUCT⁶⁸

The Digital Afterlife Industry is committed to providing respectful and sensitive services to both ‘Digital Creators’ (original users) and ‘Digital Inheritors’ (bereaved individuals who inherit the digital legacy following the death of the original user). The following code of conduct outlines our commitment to prioritising the needs of our users, upholding professional standards in our industry, and treating our users’ data with respect and dignity.

Transparency: We will be transparent about what happens to a person’s data after they die. This includes what data is collected, how it is used, and who has access to it. We will provide clear and transparent information about our services, fees and processes. We will communicate in plain language and avoid using technical jargon that may be confusing or overwhelming for both the Digital Creator and the Digital Inheritor.

Respect for the bereaved: We will treat the bereaved with the utmost respect and empathy. We will listen carefully to their needs and provide them with clear and honest information about our services.

Accessibility: We will make it easy for both Digital Creators and Digital Inheritors to access and manage digital assets. This includes providing clear instructions on how to access the data and ensuring the process is simple and straightforward.

Timeliness: We will strive to provide our services in a timely manner and respond promptly to any inquiries or concerns from the bereaved.

⁶⁸ Reproduit avec la permission de Debra J. Bassett.

Professionalism: We will conduct ourselves in a professional and ethical manner at all times. We will adhere to all relevant laws and regulations and maintain high standards of integrity and accountability.

DDNR (Digital Do Not Reanimate) We will provide an option whereby the Digital Creator can express their wishes that they would not want their data to be distorted or corrupted in a way that would make their avatar or bot significantly different from the original data supplied. This ensures that the data continues to faithfully and accurately represent the information provided by the original person.

Storage and retrieval: We will take steps to ensure that all data is secure. This includes implementing security measures to protect the data from unauthorised access. Following the death of the Digital Creator, and in the event of non-payment or closure of the account for any reason, we will provide an option for the bereaved to download all data to date, ensuring all messages and memories are available to the Digital Inheritor without the need to continue using our product.

Digital Afterlife Industry Code of Conduct produced by Dr Debra Bassett, May 2023 (debra@debra-bassett.com)

Groupe de projet

Jean-Daniel Strub, Dr, co-fondateur d'ethix – Laboratoire d'éthique de l'innovation, Zurich (coordination du projet)

Francesca Bosisio, professeure ordinaire et responsable du groupe thématique de compétences en Management et système de santé à la Haute école d'ingénierie et de gestion du canton de Vaud (HEIG-VD)

Ralf Jox, professeur ordinaire, directeur de l'Institut des humanités en médecine (IHM, UNIL/CHUV) et co-directeur de la Chaire de soins palliatifs gériatriques (CHUV/UNIL)

Johan Rochel, Dr, co-fondateur d'ethix – Laboratoire d'éthique de l'innovation, Zurich

Anca-Cristina Sterie, chargée de recherche à la Chaire de soins palliatifs gériatriques du Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV/UNIL)

Avec le soutien de :

Nina Canova, chargée de recherche à la HEIG-VD et à la HES-SO

Lauriane Favez, chargée de recherche post-doctorale à la HEIG-VD et à la HES-SO

Kristina Wurth, chargée de recherche à l'Institut des humanités en médecine (IHM UNIL/CHUV)

Groupe d'accompagnement

Dr Olivier Glassey, Faculté des sciences sociales et politiques (SSP), UNIL; membre du comité directeur de TA-SWISS (président du groupe d'accompagnement)

Prof. Marc-Antoine Berthod, Haute école de travail social et de la santé Lausanne (HETSL / HES-SO)

Dr Fiorenza Gamba, Institut de recherches sociologiques, UNIGE

Géraldine Juge, Fondatrice de Separate Ways

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

TA-SWISS

Dr rer. soc. Elisabeth Ehrensperger, directrice

Eliane Gonçalves, responsable de projet

Fabian Schluep, communication

L'une des dernières barrières de la vie a cédé : même la mort se numérise. La présente étude examine comment les outils numériques pourraient redéfinir la fin de vie et le deuil. De la planification funéraire à la communication post-mortem avec des « deadbots », le livre propose une typologie détaillée du domaine du Digital Afterlife. Alors que des coffres-forts numériques permettent de centraliser en toute sécurité documents importants et dernières volontés, de nouveaux outils d'intelligence artificielle proposent même de pouvoir garder une sorte de contact avec les défunts. Mais que faire des souvenirs non souhaités, des réanimations virtuelles et des existences qui continuent en ligne ?

À travers une approche sociologique, psychologique, philosophique et éthique, l'étude explore en profondeur les implications du Digital Afterlife. Les résultats montrent l'importance d'une meilleure prise de conscience en matière de gestion des données numériques post-mortem. Les acteurs impliqués – développeurs techniques, accompagnants, professionnels du deuil – sont des acteurs essentiels pour une bonne protection des droits des défunts et de leurs proches face à ces nouvelles technologies.



v/dlf

TA-SWISS 82/2024 ISBN

ISBN 978-3-7281-4181-1 (Printversion)

ISBN 978-3-7281-4182-8 (E-Book)

DOI-Nr. 10.3218/4182-8