

Jean-Hugues Déchaux

Insaisissable bien-être : Le scénario de la correction génétique anténatale selon l'eugéniste libéral Julian Savulescu

Elusive well-being: The scenario of prenatal genetic correction according to liberal eugenicist Julian Savulescu

RÉSUMÉ

La naissance en Chine fin 2018 de deux jumelles dont le génome a été modifié au stade anténatal a fait l'objet d'une large condamnation internationale, y compris de la part des partisans de « l'eugénisme libéral » qui, depuis environ vingt ans, cherchent à promouvoir la sélection génétique des embryons conçue comme un choix privé des familles visant à procurer à l'enfant à naître le plus de « bien-être » possible. L'article traite de Julian Savulescu, figure de proue de l'eugénisme libéral, dont on examine, à partir de ses écrits récents, les réactions à l'affaire des jumelles. Sa condamnation de la naissance des jumelles se réfère au cas clinique, jugé mal choisi, et n'exprime aucun rejet de principe de la correction génétique anténatale. L'affaire est l'occasion d'affiner sa réflexion sur les conditions dans lesquelles un tel recours serait non seulement recommandable, mais dans certains cas, moralement obligatoire. L'objectif affiché est de corriger les ratés de la sélection naturelle, de promouvoir l'égalité et d'assurer le bien-être

du futur enfant et de la collectivité. Toutefois, l'évolution des analyses révèle une notion de bien-être aux contours incertains qui évolue d'une définition individuelle à une conception collective ou impersonnelle. Cette évolution conduit à interroger le caractère prétendument nouveau de cet eugénisme libéral.

MOTS-CLÉS

Bien-être ; Édition du génome ; Eugénisme libéral ; Libéralisme ; Utilitarisme ; Procréation ; Risque.

ABSTRACT

The birth in China at the end of 2018 of two twin girls whose genomes were altered prenatally has been the subject of widespread international condemnation, including from proponents of "liberal eugenics" who, for some twenty years, have sought to promote the genetic selection of embryos conceived as a private choice by families aimed at providing the unborn child with as much "well-being" as possible. This article deals with Julian Savulescu, a leading figure in liberal eugenics, whose reactions to the twins affair are examined on the basis of his recent writings. His condemnation of the birth of the twins refers to the clinical case, judged to have been poorly chosen, and does not express any principled rejection of prenatal genetic correction. The case is an opportunity to refine his thinking on the conditions under which such recourse would be not only advisable but, in certain cases, morally obligatory. The stated aim is to correct the failures of natural selection, promote equality, and ensure the well-being of the

future child and the community. However, the evolution of analyses reveals a notion of well-being with uncertain contours, evolving from an individual definition to a collective or impersonal conception. This evolution leads us to question the allegedly new character of this liberal eugenics.

KEYWORDS

Well-being; Genome editing; Liberal eugenics; Liberalism; Utilitarianism; Procreation; Risk.

1. INTRODUCTION

Le 26 novembre 2018, le chercheur He Jiankui révèle avoir fait naître en Chine deux jumelles « génétiquement modifiées », c'est-à-dire dont le génome a fait l'objet d'une correction ciblée à un stade embryonnaire précoce. L'objectif, mis en avant par le chercheur et son équipe, est d'empêcher chez les deux filles et leur descendance toute contamination par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) dont est porteur le père. Cette première application clinique sur l'homme de l'édition du génome germinale au moyen de l'outil CRISPR-Cas9 fait l'objet d'une condamnation presque unanime dans le milieu international de la génétique et de la bioéthique (Déchaux, 2020), y compris de la part des partisans de « l'eugénisme libéral », un courant d'idées qui, depuis la fin des années 1990, cherche à promouvoir la sélection ou la correction génétique des embryons conçus comme un choix privé des familles visant à procurer

à l'enfant à naître le plus de bien-être possible.

Toutefois, les eugénistes libéraux ne rejettent pas *sine die* la correction génétique anténatale. Ils estiment au contraire qu'il existe des conditions dans lesquelles un tel scénario est recommandable, voire moralement obligatoire, celles-ci n'ayant pas été réunies dans le cas de la naissance des jumelles. L'affaire des jumelles chinoises fonctionne ainsi comme un révélateur des orientations doctrinales de l'eugénisme libéral. En effet, les prises de position relatives à la naissance des jumelles et la participation des eugénistes libéraux au débat ont été l'occasion d'une clarification des principes de cette doctrine qui, en réhabilitant l'eugénisme comme un libre-choix privé et une extension de l'autonomie procréative des individus, se veut à la fois nouvelle et libérale.

L'analyse détaillée des arguments avancés conduit à s'interroger sur deux points clés. D'une part, s'agit-il véritablement d'une thèse libérale dont l'objectif, à l'inverse de l'eugénisme historique¹, est d'accroître la liberté procréative des individus ? D'autre part, quels sont le rôle et le statut de la notion de bien-être qui occupe une place centrale dans le raisonnement et invite à prendre le contrôle de la procréation humaine perçue comme un processus défectueux et hasardeux ? Ces deux éléments sont étroitement liés, car c'est l'accroissement du bien-être attendu qui justifie de recourir à la bio-ingénierie génétique. Si leur connexion logique ressort plus nettement depuis l'affaire des jumelles chinoises, dans le même temps ce qu'il faut entendre par bien-être a sensiblement évolué par rapport aux versions initiales de la doctrine, ce qui a

¹ L'eugénisme historique désigne l'eugénisme tel qu'il a existé, depuis environ le dernier tiers du XIX^e siècle, soit en tant que doctrine, soit en tant que politique dans certains États (États-Unis, Scandinavie, Japon, etc.), et sous une forme plus radicale, l'Allemagne nazie).

pour effet de rapprocher eugénisme libéral et eugénisme historique.

La démonstration, centrée sur les insuffisances de la notion de bien-être et débouchant finalement sur celle de bonheur, sera conduite à partir de l'analyse des positions d'un des plus influents bioéthiciens du monde anglo-saxon, connu pour être un des principaux théoriciens de l'eugénisme libéral : Julian Savulescu. L'analyse s'appuie sur le dépouillement des publications scientifiques de cet auteur depuis novembre 2018, traitant de la correction génétique anténatale, écrits mis en regard avec ceux, antérieurs, qui marquent les grandes étapes de sa réflexion sur le choix reproductif².

2. LE CONTEXTE SCIENTIFIQUE : LES PROGRÈS DE L'ÉDITION DU GÉNOME

Depuis l'achèvement en 2004 du projet Génome Humain entamé au début des années 1990 et destiné à séquencer le génome humain, les avancées de la génétique ont été fulgurantes. Outre le séquençage³ qui tend à se banaliser pour les parties codantes de l'ADN, un autre aspect de la révolution génomique consiste en l'invention de techniques d'ingénierie dont le but est de modifier le génome. Cette édition du génome⁴ est facilitée par la mise au point, à partir des années 2010, de divers outils moléculaires, le plus connu, CRISPR-Cas9, apparaissant en 2012.

CRISPR-Cas9 fonctionne comme une paire de ciseaux moléculaires permettant de corriger à volonté la structure même de l'ADN : le couper à une position précise et « modifier spécifiquement le gène ciblé [ou] réduire ou augmenter son expression » (Tremblay, 2015, p. 1014). Autrement dit, il est possible de remplacer – et ainsi de corriger – des séquences déterminées d'un gène et cela aussi bien sur les cellules somatiques (l'immense majorité de celles du corps) que sur les cellules germinales (celles qui sont à l'origine des gamètes donc de la reproduction). Par rapport aux techniques antérieures datant du début des années 2000, cet outil a l'avantage d'être précis, facile à utiliser et peu coûteux, ce qui explique l'énorme intérêt suscité dans les milieux scientifique et médical comme dans le secteur économique des biotechnologies⁵.

Appliqué à la procréation, il s'agirait de modifier une séquence déterminée du génome des cellules germinales de l'embryon à un stade précoce. Une fois réalisées, ces modifications seraient irréversibles et affecteraient toute la descendance. Diverses expérimentations humaines sur le génome germinale à des fins de recherche ont eu lieu depuis 2015, d'abord en Chine dans le plus grand secret, puis aux États-Unis. Elles ont porté sur des embryons, non viables au départ, puis viables au cours des essais ultérieurs, issus de fécondations *in vitro* (FIV). Les résultats, décevants pour les premiers en raison d'effets secondaires décelables, se sont améliorés, mais jusqu'à l'affaire des jumelles chinoises, la

² Soit un corpus de 21 publications (Voir Annexe 1).

³ Le séquençage consiste à « lire » tout ou partie du génome, c'est-à-dire les séquences d'ADN qui le composent, de manière à repérer d'éventuels variants ou mutations génétiques.

⁴ Traduction littérale de l'expression utilisée en langue anglaise. On pourrait parler aussi de modifications ciblées du génome.

⁵ En août 2013, la revue *Science* (vol. 341, n°6148) parle d'une « folie CRISPR » au sujet des réactions des professionnels de la biologie. En 2018 est créée une publication scientifique, *The CRISPR Journal*, exclusivement dédiée à CRISPR.

plupart des généticiens estimaient que les outils d'édition n'étaient pas encore assez fiables pour qu'une application clinique à des fins procréatives puisse être envisagée (Déchaux, 2019).

3. L'AFFAIRE DES JUMELLES CHI-NOISES (NOVEMBRE 2018)

Le 25 novembre 2018, un chercheur chinois, He Jiankui, annonce avoir donné naissance à deux jumelles dont le génome a été modifié au stade embryonnaire. L'information est révélée l'avant-veille de l'ouverture du *Deuxième sommet international sur l'édition du génome humain* à Hong Kong. Dans plusieurs vidéos diffusées sur internet le jour même, He Jiankui explique en quoi a consisté l'essai clinique. La modification du génome visait à désactiver un gène, CCR5, en provoquant une mutation, déjà repérée dans la nature, qui entraîne une résistance au VIH dont le père des jumelles est porteur. L'édition a été réalisée dans le cadre d'une FIV sur des embryons de cinq jours en utilisant la technique CRISPR-Cas9. Portant sur les cellules de la reproduction, la modification est transmissible à la descendance des deux jumelles. He Jiankui a recruté sept couples composés d'hommes séropositifs sous traitement antirétroviral et de femmes séronégatives. Il a procédé à la désactivation du gène CCR5 sur 16 des 22 embryons ; 11 d'entre eux ont été implantés et finalement deux grossesses en ont

résulté⁶. L'objectif qui, selon le chercheur, aurait reçu l'accord du comité d'éthique de l'hôpital de Shenzhen où l'expérience a été conduite était de rendre les enfants nés (et leurs descendances) indemnes du VIH.

He Jiankui est à la fois chercheur et entrepreneur en biotechnologies, un profil désormais classique dans la génétique internationale. Formé aux États-Unis⁷, puis sélectionné au sein d'un programme chinois visant à recruter les plus brillants chercheurs, il rejoint l'Université de Shenzhen tout en gardant d'étroits contacts scientifiques avec les États-Unis. En 2012 il fonde une entreprise de séquençage du génome, Direct Genomics, qu'il dirigera jusqu'en 2018.

La naissance des jumelles suscite une réprobation internationale immédiate et presque unanime. La plupart des sociétés savantes et organismes de régulation de la recherche condamnent cette initiative la jugeant irresponsable. Beaucoup appellent à mettre en place un moratoire des recherches sur l'édition du génome germlinal, moratoire dont le champ et les modalités font l'objet d'après discussions depuis mars 2019⁸. En Chine, après une période initiale d'embarras liée à l'absence de cadre juridique précis⁹, He Jiankui est condamné à trois ans de prison et à une forte amende en décembre 2019 pour « pratique illégale de la médecine ». Il perd aussi son poste à l'université de Shenzhen.

⁶ Outre les deux jumelles, on sait depuis décembre 2019 qu'un troisième bébé est né d'un second couple avec les mêmes modifications génétiques.

⁷ He Jiankui a soutenu sa thèse en 2010 à Rice University (Texas), puis a été en postdoc à Stanford University en 2011. Au cours de cette période, il a noué de nombreux contacts avec des chercheurs nord-américains.

⁸ Le 14 mars 2019, un groupe de 18 chercheurs très connus, généticiens et bioéthiciens, mené par Éric Lander publie dans *Nature* (vol. 567, n°7747) un appel à un moratoire international, temporaire et volontaire, sur l'utilisation clinique de l'édition du génome germlinal.

⁹ Depuis mars 2021, il existe désormais en Chine une loi qui interdit « l'implantation humaine d'embryons génétiquement modifiés ».

Les critiques sont de deux ordres. Les premières portent sur l'édition du génome germlinal en elle-même. Elles mobilisent des considérations techniques (l'édition produit-elle des résultats fiables ?) et des arguments éthiques (est-ce une bonne chose que d'éditer le génome germlinal ?). Les secondes portent sur le cas clinique. Parmi celles-ci, l'objection la plus fréquemment avancée conteste la réalité du risque auquel l'édition est censée apporter une réponse. En effet, la plupart des spécialistes estiment que le risque de transmission du VIH aux enfants est infime, les pères sélectionnés par He Jiankui étant sous traitement antirétroviral. De plus, les embryons sur lesquels l'édition a porté sont sains. Il ne s'agit donc pas de traiter une maladie déclarée, mais de protéger l'enfant du risque très improbable d'être infecté par le VIH au cours de sa vie, ce qui apparente cette correction du génome germlinal à une forme de vaccin consistant à augmenter les capacités humaines. Enfin, il existe des solutions alternatives beaucoup plus sûres, comme le lavage du sperme, et en l'état actuel des connaissances, nul ne peut savoir quels seront les effets de la désactivation du gène CCR5 sur la santé des jumelles, à court ou moyen terme.

L'apparente unanimité des condamnations cache de sensibles différences de positionnement sur la question de l'édition germinale (Déchaux, 2020). Elles se repèrent dans les prises de position institutionnelles et les interventions publiques des grandes figures internationales de la génétique et de la bioéthique. Julian Savulescu est l'une d'elles. Connu pour ses écrits sur le « choix reproductif anténatal »¹⁰, il s'est beaucoup exprimé

sur CRISPR et la naissance des jumelles. L'évolution de ses analyses est révélatrice de la manière dont l'édition du génome contribue à raviver les thèses eugénistes.

4. JULIAN SAVULESCU ET LE PRINCIPE DE LA « BIENFAISANCE PROCRÉATIVE »

Julian Savulescu est une sommité dans la bioéthique internationale. Australien, formé à la philosophie analytique, il est professeur en « éthique pratique » et directeur d'un centre de recherche en bioéthique à l'université d'Oxford. Régulièrement invité dans plusieurs universités dans le monde, il a établi de nombreux contacts avec des chercheurs en Australie, aux États-Unis, au Royaume-Uni, avec lesquels il co-signe des articles scientifiques. Il a dirigé durant douze ans (2001-2004 puis 2011-2018) le *Journal of Medical Ethics*, l'une des revues internationales en bioéthique les plus lues. Il publie énormément. En novembre 2022, Google Scholar recense 886 articles publiés depuis 1987, presque exclusivement en anglais. Selon la même source, son h-index¹¹ est évalué à 61, ce qui le classe parmi les chercheurs jugés « exceptionnels ». L'éthique médicale est son domaine de prédilection. Les questions relatives à la procréation représentent une part significative de ses écrits, en particulier ceux qui touchent à l'ingénierie génétique et au choix reproductif anténatal.

Julian Savulescu est une figure éminente du courant de l'eugénisme libéral. Même s'il ne revendique pas cette expression et se différencie sur quelques

¹⁰ C'est-à-dire la possibilité pour le ou les parents de choisir, avant la naissance, le type d'enfant selon son génotype.

¹¹ Le h-index est un indice qui mesure la notoriété scientifique d'un chercheur en fonction du nombre de citations de ses publications.

points de ceux qui s'en réclament explicitement (Nicholas Agar, John Harris¹²), il partage avec eux de nombreuses positions : en particulier une vision très positive du choix reproductif anténatal au moyen de l'ingénierie génétique (tests, diagnostic préimplantatoire [DPI], édition du génome, etc.), conçu comme une démarche à l'initiative des parents, l'expression d'une liberté procréative. Proche des milieux du transhumanisme (TH), il poursuit une réflexion sur l'augmentation humaine (*human enhancement*) par le recours à la génétique, à l'intelligence artificielle ou à la pharmacologie. En 2009, il co-dirige avec le Suédois Nick Bostrom, l'un des théoriciens les plus influents du TH, un livre intitulé *Human Enhancement* (Bostrom, Savulescu, 2019).

Sur le thème de la sélection reproductrice, Julian Savulescu pose dès 2001 les bases d'une théorie de la bienfaisance procréative (BP) dans « *Procreative Beneficence: Why We Should Select the Best Children* » (Savulescu, 2001), un article très souvent cité parmi les eugénistes libéraux. Le principe de la BP soutient que les parents ont l'obligation morale de choisir le meilleur enfant promis à la meilleure vie. Par « meilleure vie », il faut entendre susceptible de procurer le plus de bien-être à l'individu à naître. À cette époque, l'hypothèse retenue est le tri sélectif des embryons par un recours généralisé au DPI (le scénario de leur modification génétique n'est pas encore à l'ordre du jour).

À ce principe général, le philosophe australien ajoute plusieurs précisions. Le choix parental peut se fonder sur des critères médicaux ou non médicaux de sélection (par exemple des capacités cognitives comme l'intelligence ou la

mémoire). L'obligation morale est le résultat de bonnes raisons étayées par des informations prédictives relatives au génotype de l'embryon. Elle justifie la persuasion fondée sur un raisonnement, en l'occurrence l'expertise génétique, non la coercition. Enfin, la procréation n'est pas un instrument au service de la société. Le principe de la BP correspond à une initiative privée. Il ne vise pas à promouvoir un bien collectif comme le bien-être de la collectivité ou de l'espèce humaine qui justifierait la contrainte exercée sur l'individu.

On décèle dès cette première formulation de la théorie de la BP une tension entre libéralisme (la procréation doit être un choix libre) et utilitarisme (la procréation doit viser la meilleure vie). Soucieux de se démarquer de l'eugénisme historique (fondé sur la coercition), Savulescu reconnaît que dans une démocratie libérale le principe de l'autonomie procréative – chacun est libre de donner naissance à l'enfant qui a ses préférences – est légitime et peut éventuellement entrer en conflit avec celui de la BP. Dans ce cas, la BP n'a pas à s'imposer à l'individu, sinon par la persuasion. La personne reste libre de choisir.

Seul ou en collaboration, Savulescu est plusieurs fois revenu sur cette théorie qui met en avant la responsabilité génétique des parents vis-à-vis de l'enfant à naître (Savulescu, 2005, 2015a, 2016 ; Savulescu & Kahane, 2009). Les avancées récentes de l'ingénierie génétique dans le domaine de la procréation sont, pour lui, l'occasion de prises de position bioéthiques consistant à apprécier leur valeur au regard de la théorie de la BP et, par là même, d'en préciser certains énoncés. Sont ainsi abordées les naissances obtenues par la technique du

¹² Auteurs respectivement de « *Liberal Eugenics. In defence of human enhancement* », Blackwell publishing (Agar, 2004) et de « *Enhancing evolution. The ethical case for making better people* », Princeton University Press (Harris, 2007).

remplacement mitochondrial baptisée « FIV à trois parents »¹³ (Savulescu, 2015b), la fabrication de gamètes artificiels par reprogrammation génétique cellulaire¹⁴ (Notini et al., 2020) et surtout l'édition du génome germlinal (Savulescu, Pugh et al., 2015). Toutes ces techniques visant à modifier l'ADN de l'enfant à naître sont jugées positivement dans la mesure où elles offrent une plus grande maîtrise du destin génétique de chacun et de ses effets en matière de bien-être individuel.

5. JULIAN SAVULESCU FACE À L'AFFAIRE DES JUMELLES CHINOISES

Au lendemain de l'affaire des jumelles, en novembre 2018, sur son blog, puis dans un éditorial de la revue *Bioethics* signé avec le philosophe Peter Singer, Savulescu condamne l'initiative de He Jiankui (Savulescu & Singer, 2019). Cette prise de position peut surprendre de la part d'un bioéthicien prônant le choix reproductif anténatal, surtout au regard de ses écrits antérieurs sur l'édition du génome germlinal. Il s'est en effet opposé, dès les premières expérimentations sur le génome germlinal humain en 2015, à tout moratoire des recherches (Savulescu, Pugh, et al., 2015) et a constamment défendu les promesses de l'édition tant à des fins médicales que d'amélioration des capacités humaines. En réalité, la condamnation n'exprime au-

un rejet de principe de l'édition germlinale appliquée à la reproduction humaine. Savulescu et Singer (2019) distinguent entre le cas clinique de l'expérience chinoise et l'analyse des conditions auxquelles une naissance par édition germlinale est éthiquement possible. Si le premier est mal choisi et doit être critiqué pour cette raison précise, il n'en découle nullement que la modification du génome germlinal est en elle-même illégitime.

Le fait que le cas clinique soit mal choisi s'apprécie par une analyse des bénéfices espérés et des risques encourus. Les bénéfices sont faibles, car, dans l'hypothèse où les jumelles seraient nées sans modification génétique, la probabilité qu'elles aient été atteintes par le VIH est infime. En revanche, les risques encourus sont importants, la désactivation du gène CCR5 pouvant : partiellement échouer ; générer des effets hors cible sur d'autres séquences de l'ADN, dont les suites, non voulues par définition, pourraient être graves ; entraîner des conséquences négatives à terme sur la santé des personnes¹⁵. L'analyse bénéfices/risques conclut donc à une absence de proportionnalité et au caractère non éthique de l'expérience chinoise.

Pour autant, Savulescu et Singer (2019) estiment que l'édition du génome germlinal peut s'imposer d'un point de vue éthique dans certaines situations pour lesquelles les bénéfices attendus justifient la prise de risque, comme

¹³ Cette technique, controversée et interdite dans plusieurs pays dont les États-Unis, consiste à recourir à un ovocyte préalablement énucléé d'une donneuse disposant de mitochondries saines, à lui transférer le noyau de l'ovocyte de la mère, puis à le féconder grâce au sperme du père. L'enfant est porteur de l'ADN de ses deux parents et, pour une part minime, de celui de la donneuse. Réalisée par une équipe étatsunienne, la première naissance a eu lieu le 27 septembre 2016 à Mexico.

¹⁴ Cette technique existe depuis 2012. Une équipe japonaise a réussi à obtenir la naissance de 26 souris en 2016. Elle n'est pas encore au point pour l'être humain.

¹⁵ Les trois réserves ont été confirmées empiriquement : a) Les deux copies du gène CCR5 n'ont été modifiées que chez l'une des deux jumelles (Regalado, 2018) ; b) Des effets hors cibles ont été décelés (Ryder, 2018) ; c) La mutation réalisée n'est pas en tout point identique à celle qui existe dans la nature, ce qui soulève des doutes sur les effets à terme de la correction effectuée (Regalado, 2019).

lorsqu'il s'agit de corriger un seul gène altéré aux effets délétères entraînant la mort à court terme (e.g., la maladie de Tay-Sachs). Les auteurs établissent ainsi une gradation de différents cas cliniques, parmi lesquels la modification de gènes à des fins d'amélioration humaine (e.g., augmentation de l'intelligence ou de la longévité), définissant le cadre éthique à l'intérieur duquel le recours à l'édition germinale est, selon les situations, possible, recommandé, voire obligatoire. Ces cas justifient de développer la recherche en matière d'édition afin de mettre rapidement au point des outils fiables.

La condamnation de la naissance des jumelles conduit par conséquent à soutenir qu'il existe une « voie éthique » pour l'édition germinale. Celle-ci repose tout entière sur le critère du bien-être attendu, lequel sert de pivot à l'appréciation des situations cliniques. À court terme, avant que la recherche en matière d'édition ne progresse et ne parvienne à améliorer la spécificité des outils d'édition¹⁶, la priorité est de bien choisir le cas clinique ; ce que n'a pas su faire He Jiankui et ce qu'a bien compris un chercheur russe, Denis Rebrikov, qui, moins d'un an après la naissance des jumelles, déclare vouloir poursuivre les recherches sur la désactivation de CCR5 en sélectionnant cette fois de futures mères atteintes par le VIH, mais dont le traitement antirétroviral donne de mauvais résultats¹⁷ (Cyranovski, 2019).

6. CORRECTION GÉNÉTIQUE ANTÉ-NATALE ET OBLIGATION MORALE : DE QUEL BIEN-ÊTRE PARLE-T-ON ?

L'affaire des jumelles offre à Savulescu l'occasion de préciser sa réflexion éthique sur les usages de l'édition germinale et de corriger sur certains points la théorie de la BP. Ce travail entamé en 2015, dans la foulée de la révélation des premières expériences chinoises sur des embryons humains, a d'abord porté sur le fait de savoir s'il faut ou non encourager ce type de recherche. Il est engagé avec plusieurs collaborateurs, dont Christopher Gyngell, un Australien formé à Oxford par Savulescu. La thèse soutient qu'il est « moralement désirable » de poursuivre les recherches sur l'édition germinale (Gyngell et al., 2017) et, plus globalement, sur les embryons (Savulescu et al., 2022).

Le raisonnement suivi revient sur le critère du bien-être attendu et fait une plus grande place à la prise en compte des intérêts de la collectivité par rapport aux versions antérieures de la théorie de la BP. Les bénéfices anticipés de l'édition germinale ne concernent plus simplement le bien-être de la personne à naître, mais celui de la descendance, c'est-à-dire des générations futures qui seront protégées d'un ensemble de pathologies du fait de la modification génétique opérée. À cela s'ajoutent deux autres observations. *Primo*, l'édition germinale est préférable au tri embryonnaire par DPI (la solution envisagée avant la mise au point de l'édition du génome) qui revient à détruire les em-

¹⁶ Disposer d'outils plus « spécifiques » suppose principalement une réduction des risques d'effets adventices non voulus et potentiellement graves (dont il est beaucoup question dans la littérature spécialisée).

¹⁷ Depuis cette déclaration de juin 2019, Denis Rebrikov a dû faire marche arrière en raison de l'opposition du ministère russe de la santé et de celle de l'OMS.

bryons écartés. *Secundo*, les auteurs réfutent l'argument, souvent avancé dans les condamnations des travaux de He Jiankui, d'une séparation étanche entre thérapie (but légitime) et amélioration (but illégitime). Ils réaffirment ainsi que l'édition germinale peut être utilisée à des fins non médicales d'augmentation humaine. Le champ couvert par le critère du bien-être est donc doublement élargi : en écartant une définition strictement médicale du bien-être (ce que Savulescu défendait dès 2001 dans son premier texte sur le principe de la BP, mais qui désormais, à la veille de l'affaire des jumelles, est mis en avant) et, surtout, par l'intégration à la notion de bien-être des intérêts de la collectivité.

Cette inflexion dans le sens d'un utilitarisme social plus assumé se renforce dans les publications qui paraissent après la naissance des jumelles. Ainsi, dans un article de 2019 qui discute les conclusions du rapport d'un groupe de bioéthiciens britanniques (*Nuffield Council on Bioethics*) paru en juillet 2018 sur l'édition germinale, Savulescu et son équipe apportent deux précisions capitales au sujet de la correction génétique anténatale (Gyngell et al., 2019) : 1) elle est une bonne chose pour le bien-être de la future personne et pour promouvoir l'égalité sociale. 2) Pour cette raison, elle n'est pas simplement moralement désirable, elle est un « impératif moral » (*moral imperative*).

Le premier point insiste sur les vertus égalitaires de l'édition germinale. En réduisant le risque de maladies mortelles ou chroniques pour les générations à venir, mais aussi en améliorant leurs performances physiques et cognitives (augmentation humaine), l'édition

germinale est un instrument de justice. Elle permet de réduire les inégalités naturelles produites par la loterie génétique. Le second point relatif à l'obligation morale prend acte du fait que la médecine moderne en permettant aux plus faibles de survivre et à des mutations génétiques délétères de se diffuser a pour effet de relâcher les pressions sélectives de l'évolution naturelle¹⁸. L'édition germinale apparaît alors comme le moyen de contrecarrer cet effet dysgénique au bénéfice des générations à venir et de l'ensemble de l'humanité. Savulescu et ses co-auteurs parlent d'une « justice intergénérationnelle » : la correction génétique anténatale permettra aux générations futures de vivre dans des conditions de santé non dégradées, comparables à celles dont jouissent les générations présentes. Ces dernières ont donc l'obligation morale de recourir à l'édition germinale comme elles ont l'obligation morale, à l'égard des générations à venir, de faire le nécessaire pour réduire le réchauffement climatique. Ce qui dans les publications antérieures apparaissait comme moralement permis est cette fois présenté comme moralement obligatoire. Cette révision résulte d'une prise en compte plus marquée des intérêts de la collectivité. La BP n'équivaut plus à un principe strictement privé, concernant le seul bien-être individuel (en l'occurrence celui du futur enfant). Si la correction génétique des embryons humains est une obligation morale, c'est en partie parce qu'elle est avantageuse pour la collectivité, celle-ci pouvant recouvrir, selon les écrits, différentes échelles : la descendance, la société, la population, l'espèce humaine. Bien-être individuel et bien-

¹⁸ Cette thèse selon laquelle l'édition germinale permettrait de répondre au relâchement des pressions sélectives en préservant l'état de santé des générations futures était déjà développée avant l'affaire des jumelles, en 2015, par Russel Powell (2015). L'argument, qui reprend le thème eugéniste classique de la dégénérescence, conduit Powell lui-même à voir en l'édition germinale un « impératif moral ».

être collectif (entendu dans un sens plus ou moins extensif) se conjuguent pour faire de l'édition germinale un choix moral.

7. L'ULTIME RÉVISION : PROMOUVOIR UN BIEN-ÊTRE « IMPERSONNEL »

La position de Savulescu s'infléchit plus encore dans un article récent, écrit avec Marcos Alonso, qui, à nouveau, revient sur la naissance des jumelles (Alonso & Savulescu, 2021). Alonso et Savulescu (2021) analysent l'expérience chinoise à l'aune du « problème de la non-identité » théorisé par le philosophe britannique Derek Parfit (1984). Cette analyse, très célèbre dans la littérature bioéthique traitant du clonage, de la sélection embryonnaire ou de l'édition germinale, remet en cause l'idée d'une responsabilité parentale envers l'enfant né. Elle soutient que les décisions qui affectent la naissance d'une personne future sont exemptes de tout reproche moral dans la mesure où la personne née qui s'estimerait lésée par les décisions du couple parental fait en réalité référence à un ensemble de circonstances sans lesquelles elle n'existerait pas en tant que personne. La situation que cette personne jugerait meilleure pour elle renvoie à un « contexte de non-identité » puisque, dans de telles circonstances, c'est une autre personne qu'elle-même qui existerait.

Les deux auteurs appliquent ce cadre d'analyse à la naissance des jumelles chinoises. Ils en infèrent que le dommage moral ne peut pas être d'ordre personnel puisque, si le gène CCR5 n'avait pas été désactivé, les deux jumelles n'auraient pas existé. Le dommage moral ne peut donc être apprécié

que de manière « impersonnelle », sans faire référence à l'identité des personnes concernées. Au terme de leur analyse, Alonso et Savulescu estiment que He Jiankui, en procédant à une correction génétique anténatale, n'a lésé les jumelles en aucune manière¹⁹ et n'identifie aucun dommage impersonnel justifiant d'interdire cette expérimentation.

Outre l'évolution par rapport au texte écrit à chaud qui condamnait l'expérience de He Jiankui (Savulescu & Singer, 2019), la position d'Alonso et Savulescu (2021) est sensiblement différente des versions antérieures de la théorie de la BP. Elle revient à dire qu'il est impossible de fonder le choix reproductif anténatal sur des biens (avantages ou, à l'inverse, préjudices attendus) rapportés à la personne à naître en raison du problème de la non-identité pointé par Parfit (1984). Cela signifie que sont en jeu des biens d'une autre nature qui ne regardent pas la personne, en somme des biens « impersonnels ». Autrement dit, le critère de la « meilleure vie » (i.e., procurer le plus de bien-être) qui figure au cœur de la théorie de la BP doit être examiné d'une façon impersonnelle. La constante dans le raisonnement soutenu réside dans son orientation utilitariste et conséquentialiste : ce sont les conséquences attendues du choix procréatif qui font sa valeur morale. L'inflexion porte sur la nature des utilités à prendre en considération. Puisque les utilités personnelles ne peuvent être rigoureusement prises en compte à cause du problème de la non-identité, ce sont des utilités impersonnelles, par exemple collectives, qui doivent être estimées. Le rejet d'un choix pour immoralité doit s'appuyer sur la mise en évidence de conséquences susceptibles de « rendre

¹⁹ « We must conclude that Jiankui did not harm them [the two girls] in any way » (Alonso & Savulescu, 2021, p. 571).

le monde pire qu'il n'est »²⁰. La naissance des jumelles n'ayant entraîné aucun dommage de cette nature, ou « préjudice impersonnel », elle ne peut être moralement discréditée. La position de Savulescu sur l'affaire des jumelles est ainsi beaucoup plus nuancée qu'elle ne l'était deux ans plus tôt, au lendemain de la révélation.

Cette inflexion n'est pas circonstancielle. Elle traduit bien une évolution du cadre d'analyse en direction d'un utilitarisme social plus explicite. Comme nous l'avons déjà noté, la théorie de la BP est, dès le départ, prise dans une tension entre libéralisme (défendre la liberté procréative des individus) et utilitarisme (promouvoir la meilleure vie en maximisant le bien-être attendu). Désormais, la balance penche nettement du côté de l'utilitarisme et s'appuie sur une conception du bien-être de moins en moins personnelle et de plus en plus impersonnelle. Cela se confirme dans les dernières publications de Savulescu qui traitent, non pas de la correction génétique anténatale, mais d'un sujet connexe : le recours aux scores polygéniques²¹, plus exactement l'examen de la valeur morale d'une sélection reproductive fondée sur ce type de mesure. Savulescu et son équipe estiment que l'existence de scores polygéniques, parce qu'ils per-

mettent de mieux éclairer le choix reproductif des individus selon le critère du bien-être attendu, est une bonne chose. Toutefois, cela suppose certaines précisions ou conditions sur lesquelles s'attardent les auteurs (Munday & Savulescu 2021 ; Treff et al., 2022). La première est que le recours aux scores polygéniques ne doit pas être limité à un usage strictement médical, visant à mesurer le taux de risque de diverses maladies, mais doit recouvrir d'autres aspects du bien-être comme l'intelligence future de l'enfant à travers la mesure prédictive du QI, du risque de schizophrénie ou d'autres types de pathologies mentales. La seconde consiste en la prise en compte de l'intérêt de la collectivité qui invite, en l'espèce, à faire le nécessaire pour, d'une part, éviter que la société ne devienne une « génocratie »²² fondée sur des inégalités et des discriminations de nature génétique et, d'autre part, maintenir une diversité génétique suffisante de la population de manière à écarter ou minimiser le risque de pandémies.

Alors que le premier point confirme la conception extensive du bien-être qu'a toujours défendue Savulescu et qui lui permet de rejoindre certaines propositions du TH sur l'augmentation humaine, le second confirme le tournant vers un utilitarisme social. La prise en compte des intérêts de la collectivité

²⁰ Cette formule est empruntée à Jonathan Glover (2020, p. 85) commentant, dans *Choisir ses enfants*, la thèse de Parfit (1984).

²¹ Les scores polygéniques sont un outil d'évaluation du risque génétique, récemment mis au point et proposé dans le cadre de FIV dans certains établissements hospitaliers, notamment aux États-Unis. Il consiste à évaluer, pour un embryon donné, les chances génétiques de développer au cours de la vie de nombreuses maladies. Il se fonde sur de multiples variations génétiques (plusieurs milliers), chacune d'elles n'ayant que très peu d'incidence, qui, une fois combinées et synthétisées sous la forme d'un score polygénique, sont supposées mesurer un taux de risque polygénique. La première naissance résultant de l'implantation d'un embryon sélectionné suivant son score polygénique a eu lieu aux États-Unis en août 2020. Il en a résulté un débat sur la méthodologie, fiable ou non, de ce type de mesure et sur le caractère éthique ou non d'y recourir (Cf. *The Guardian*, « *Polygenic screening of embryos is here, but is it ethical ?* », 17 octobre 2021).

²² L'expression fait référence à un sujet très débattu dans les discussions ouvertes par l'eugénisme libéral et désigne le risque que la société ne soit toujours plus clivée, selon les niveaux de revenu, les classes sociales ou les groupes ethniques, entre des « riches en gènes » et des « pauvres en gènes ».

suppose de vérifier que les choix privés des individus visent bien une hausse significative du bien-être de la société (éviter de trop fortes injustices ou discriminations sociales) ou de l'espèce humaine (éviter une moindre immunité qui résulterait d'une trop faible diversité génétique). Ce contrôle n'est légitime que parce que dans le bien-être attendu figurent des biens collectifs ou impersonnels ; sinon il suffirait de laisser les individus choisir librement en fonction de leurs valeurs ou conceptions de la vie bonne, donc de leurs préférences, ce qui correspond à la position classiquement libérale. Les auteurs suggèrent ainsi de mettre en place une régulation dite « *welfarist* » des choix reproductifs privés.

8. BIEN-ÊTRE COLLECTIF ET RÉGULATION DES CHOIX PRIVÉS

Ces propositions régulatrices ne sont pas une surprise. Dès lors qu'il a pris la mesure de l'épineux problème de l'agrégation des choix individuels, Savulescu a dû s'y résoudre. En réalité, cette question révèle les failles de la théorie de la BP et, plus généralement, de l'eugénisme libéral. Le défi est en effet celui des « effets de composition »²³ produits par l'agrégation des préférences individuelles. L'eugénisme libéral part du postulat que les décisions de sélection reproductrice ou de correction génétique sur les enfants à naître doivent être celles des parents qui exercent par là leur autonomie procréative. Il s'opposerait ainsi à l'eugénisme historique qui fut

une politique étatique, fondée sur la coercition, destinée à améliorer la qualité génétique d'une société. Le problème des effets de composition est que l'agrégation de décisions prises en fonction d'objectifs privés produit à terme des effets collectifs inattendus et souvent non désirés, c'est-à-dire contraires aux intentions initiales. Par exemple, si tous les parents désirent corriger le génome de l'enfant à naître pour que ce dernier soit plus grand, tous les enfants seront effectivement plus grands et l'avantage comparatif de la taille sera nul. Imaginons que les parents veuillent immuniser leur enfant à naître contre plusieurs maladies graves, leurs décisions combinées produiront une moindre diversité immunologique qui sera néfaste pour l'ensemble de la population.

Le problème, bien identifié en matière de sélection reproductrice par les sociologues Thomas Schelling (1980 [1978]) et Jon Elster (2011), est celui des tensions entre rationalité individuelle et rationalité collective. Pour revenir à Savulescu, il existe un conflit potentiel entre la poursuite du bien-être individuel (procurer à l'enfant la meilleure vie) et le bien-être de la collectivité. Cela découle du caractère « positionnel »²⁴ des biens visés : la valeur du bien (par exemple la taille ou l'intelligence) est fonction de sa position dans une distribution inégale, autrement dit des avantages comparatifs qu'il procure. Ainsi, tout le monde ne peut pas être le plus grand ou le plus intelligent.

²³ Les « effets de composition » (dits aussi « effets émergents » ou « effets d'agrégation ») sont bien connus des économistes et sociologues. Ce sont des effets collectifs involontaires qui résultent de la combinaison de préférences et comportements individuels rationnels. Beaucoup d'entre eux s'avèrent indésirables pour l'individu et/ou pour la collectivité.

²⁴ Savulescu fait ici référence à la distinction, répandue dans la théorie du choix rationnel et mentionnée par Brulé et Meunier (2021) dans leur « sociologie du bonheur », entre les « biens positionnels » (*positional goods*) et les « biens absolus » (*absolute goods*) : la valeur des premiers dépend de leur position dans une distribution inégale au contraire de celle des seconds qui est identique pour quiconque en bénéficie.

Cette difficulté, qui n'est pas entrevue dans la version princeps de la théorie de la BP (Savulescu, 2001), est mentionnée dans l'article de 2009, écrit avec Guy Kahane, qui marque une étape clé de sa révision (Savulescu & Kahane, 2009). Les auteurs reconnaissent que les effets de composition sont un point délicat de la théorie. Mais ils en limitent la portée en affirmant que de nombreux biens visés par les décisions procréatives des parents ne sont pas purement positionnels et ont une valeur intrinsèquement bonne pour quiconque. Cet argument n'est pas très convaincant, car même les usages thérapeutiques de l'édition germinale, supposés être intrinsèquement bons pour tout futur malade, peuvent produire des effets pervers à l'échelle collective en termes de diversité immunologique, ce que Savulescu concèdera plus tard, comme on l'a vu, en insistant sur le bien-être collectif ou impersonnel. Depuis cet article de 2009, il revient régulièrement sur ce dilemme qui apparaît comme le principal défi à sa théorie.

Aussi n'est-il pas étonnant de relever dans les publications récentes la mention répétée de la nécessité d'une politique de régulation « *welfarist* » des choix reproductifs anténataux (Anomaly et al., 2020 ; Bavelier et al., 2019 ; Koplin et al., 2020 ; Munday & Savulescu 2021 ; Savulescu, 2019 ; Treff et al., 2022). Cette solution, fort classique pour qui est familier de l'analyse des effets de composition²⁵, vise à contenir les effets pervers

qui ne manqueraient pas de survenir à l'échelle collective si le recours à l'édition germinale restait un marché libre²⁶. Elle laisse toutefois ses partisans dans un certain embarras. En effet, comment justifier le recours à la contrainte de la loi sans remettre en cause les principes libéraux dont se réclame l'eugénisme du même nom ? Savulescu et son équipe minimisent le problème en parlant de « régulation parcimonieuse » (Anomaly et al., 2020) et en opposant le modèle « *welfarist* » qu'ils préconisent au modèle « libertarien » pour lequel seuls priment le libre-choix des individus et la poursuite du bien-être individuel²⁷ (Alonso & Savulescu, 2022). À nouveau, resurgit ici la tension entre les deux fondements de la théorie de la BP, le libéralisme et l'utilitarisme, lesquels tendent à diverger à partir du moment où on admet qu'il existe des utilités impersonnelles ou collectives qui doivent compter dans les raisons individuelles du choix reproductif. L'hypothèse d'une régulation des choix reproductifs privés, aussi parcimonieuse soit-elle, renvoie à l'idée qu'il existe une hiérarchie des biens impersonnels qui s'impose à quiconque, parmi lesquels une place revient au bien-être collectif, c'est-à-dire à l'intérêt de la société.

Finalement, si l'on suit, comme nous l'avons fait, l'évolution de la pensée de Savulescu, l'eugénisme libéral pourrait n'avoir de libéral que le nom et présente beaucoup plus de similitudes avec l'eugénisme historique qu'il n'y paraît de

²⁵ La régulation des choix individuels par le biais de la loi était déjà la solution entrevue par Jean-Jacques Rousseau (Déchaux, 2010). C'est l'un des points d'accroche de sa théorie du contrat social. Cette idée a été largement reprise en économie, en sociologie, en science politique.

²⁶ L'idée d'une régulation publique incitative, par le biais d'informations ou de mesures financières, au service de la qualité génétique de la société, était déjà défendue en 2018 par l'un des coauteurs (Anomaly, 2018).

²⁷ Le modèle libertarien pourrait être illustré par Robert Nozick. Dans *Anarchie, État et utopie* (1988 [1974]), le philosophe entrevoit le scénario d'un « supermarché génétique » répondant aux demandes individuelles des parents et dont la principale vertu, selon lui, serait de n'impliquer aucune décision centralisée établissant le type humain futur.

prime abord²⁸. Faudrait-il voir dans cette version libérale les habits neufs d'un eugénisme ordinaire qui ne s'assume pas comme tel ? À cet égard, l'affaire des jumeles a sans doute eu pour effet de faire tomber les masques en précipitant certaines mises au point ou révisions de la théorie de la BP qui l'apparentent plus nettement à l'eugénisme classique, tel qu'analysé par les historiens (Berlivet, 2018 ; Comfort, 2012 ; Kevles, 1995 [1985])²⁹.

9. CONCLUSION : LES IMPENSÉS DE LA NOTION DE BIEN-ÊTRE

Revenons pour finir à la notion de bien-être qui constitue le fil rouge de la théorie de la BP dans ses déclinaisons successives. Elle présente cinq caractéristiques étroitement liées qui s'avèrent décisives dans la doctrine de l'eugénisme libéral et qui en soulignent les insuffisances.

Tout d'abord, elle est omniprésente dans le raisonnement utilitariste qui soutient la théorie de la BP : c'est le bien-être attendu qui fait le meilleur enfant ou la meilleure vie. D'ailleurs, dans ses derniers écrits (depuis 2019), Savulescu utilise l'expression « *welfarism* » pour qualifier sa position. L'optimisation du bien-être attendu s'oppose toujours au hasard et à l'arbitraire de la nature. Permettre à chacun d'offrir la meilleure vie à l'enfant à naître c'est corriger les inégalités naturelles. Le bien-être est à portée de main grâce au concours des biotechnologies qui permettent de maîtriser les aléas de la nature.

La notion de bien-être n'est jamais précisément définie quant à son contenu. Autrement dit, on ne sait pas ce qui compte comme bonheur. Cela renvoie, nous l'avons vu, au bien-être individuel et au bien-être collectif, quelle que soit l'échelle du collectif considéré : par ordre croissant, la descendance, la société, la population, l'espèce humaine. La question de la part relative de ces deux composantes et de leur rapport mutuel (cumulatif, compatible ou alors opposé, voire inconciliable) reste floue. Il semble toutefois que leur convergence ne soit pas acquise et qu'il faille introduire une régulation des choix privés pour l'obtenir.

Le bien-être s'apprécie en référence à la notion de bien, notion qui, elle-même, en lien avec ce qui précède, recouvre des biens individuels ou personnels (dont peut jouir directement la personne), positionnels ou non, et des biens impersonnels (concernant la collectivité ou, plus globalement, « l'état du monde » au sens de Parfit). Pour Savulescu, le bien-être d'un individu consiste donc à accumuler des biens ou des avantages et à ne pas détériorer le monde autour de soi. Prédomine une conception physicaliste de l'être humain et de son bien-être : réduire les maux physiques et psychiques, augmenter les capacités sans dégrader l'état du monde.

L'anticipation du bien-être donne lieu à un raisonnement comptable, comparable au calcul des plaisirs et des peines (composé d'utilités positives et négatives), la meilleure option étant celle qui optimise ou, plus modestement, rend satisfaisant le rapport des utilités. Dans leur article, Munday et

²⁸ Cette interprétation est soutenue avec beaucoup de clairvoyance par Sparrow (2011) et par Comfort (2015) avant même l'affaire des jumeles chinoises.

²⁹ La thèse d'un eugénisme classique défait à partir de la fin de la Seconde Guerre mondiale (Kevles, 1995 [1985]) a été corrigée par Nathaniel Comfort (2012) qui a montré son regain en lien avec la génétique humaine de la deuxième moitié du XX^e siècle.

Savulescu (2021) distinguent deux modalités de calcul : une « version scalaire » qui incite à la maximisation et une « version par seuil » (fixer un seuil de bien-être satisfaisant) qui a la préférence des auteurs. Le problème de savoir qui fixe le seuil et comment n'est pas identifié comme tel. Cette manière de soumettre le bien-être attendu à une rationalité calculatoire qui confère un rôle clé au calcul probabiliste (basé par exemple sur les scores polygéniques) est révélatrice d'une « gouvernance par les nombres » (Supiot, 2015).

Enfin, dans la foulée de ce qui précède, Savulescu assimile le bien-être à une grandeur objective, à la réserve près qu'elle est fonction (dans une proportion qui n'est jamais précisée) des valeurs de la personne et des informations dont elle dispose. Fait défaut l'hypothèse que le bien-être puisse dépendre de la comparaison avec les autres (sauf lorsqu'il est question des effets de composition liés à des biens positionnels) ou qu'il soit insatiable. On peut ajouter la négligence de la part des « biens relationnels » (être en relation avec les autres) dans le bien-être individuel³⁰. La prise en compte de ces différents éléments³¹ permettrait de raisonner en termes de « bonheur », c'est-à-dire en intégrant les composantes subjectives du bien-être (Veenhoven, 2007)³². De plus, l'idée que le bien-être soit une construction sociale, qu'il doive être mérité ou légitime (donc validé par une institution morale), est étrangère à ce cadre de pensée pour lequel n'existent que deux entités séparées et qui sont, l'une comme l'autre, données : d'un côté, des

individus, de l'autre, la collectivité. La question de leurs interactions, de la manière dont les préférences individuelles et les biens visés sont en partie déterminés par la collectivité, n'est pas centrale. Par exemple, s'il y a bien dans ces écrits une préoccupation de justice distributive dans l'allocation des moyens biotechnologiques, on cherche en vain une réflexion de nature politique sur ce que serait une « juste distribution » et comment la définir et l'obtenir collectivement³³. Pour l'eugénisme libéral, les problèmes liés à la procréation qui se présentent à l'individu et à la société ont d'abord une solution technologique. La technologie prime sur le politique.

LIENS D'INTÉRÊT

L'auteur ne déclare aucun conflit d'intérêts.

BIBLIOGRAPHIE

Agar, N. (2004). *Liberal eugenics: In defence of human enhancement*. Blackwell Publishing.

Alonso, M., & Savulescu, J. (2021). He Jiankui's gene-editing experiment and the non-identity problem. *Bioethics*, 35(6), 563–573. <https://doi.org/10.1111/bioe.12878>

Anomaly, J. (2018). Defending eugenics: From cryptic choice to conscious selection. *Monash Bioethics Review*, 35(1–4), 24–35. <https://doi.org/10.1007/s40592-018-0081-2>

³⁰ Sur la notion de bien relationnel dans son rapport au bien-être (Brulé & Munier, 2021, p. 35).

³¹ Autant de questions sociologiques auxquelles était sensible Max Weber dans ses réflexions sur le bonheur, comme le note Brulé (2021, p. 169).

³² Les travaux sur le « *subjective well-being* » (Veenhoven, 2007) intègrent des aspects non seulement cognitifs, mais affectifs et relationnels qui autorisent à parler de bonheur (*happiness, life-satisfaction*).

³³ C'est aussi une caractéristique du TH, comme l'observent Brulé et Meunier (2021, p. 71).

- Anomaly, J., Gyngell, C., & Savulescu, J. (2020). Great minds think different: Preserving cognitive diversity in an age of gene editing. *Bioethics*, 34(1), 81–89. <https://doi.org/10.1111/bioe.12585>
- Bavelier, D., Savulescu, J., Fried, L. P., Friedmann, T., Lathan, C. E., Schürle, S., & Beard, J. R. (2019). Rethinking human enhancement as collective welfarism. *Nature Human Behaviour*, 3(3), 204–206. <https://doi.org/10.1038/s41562-019-0545-2>
- Berlivet, L. (2018). « Chassez le naturel... » : Les sciences sociales aux prises avec le déterminisme biologique. *Annales : Histoire, Sciences Sociales*, 73(2), 443–473. <https://doi.org/10.1017/ahss.2019.7>
- Bostrom, N., & Savulescu, J. (2009). *Human enhancement*. Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/oso/9780199299720.001.0001>
- Brulé, G. (2021). Le bonheur a-t-il sa place dans la sociologie ? In C. Martin-Krumm & C. Tarquinio (Éds.), *Le grand manuel de la psychologie positive : Théories et champs d'intervention* (pp. 165–180). Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.marti.2021.02.0165>
- Brulé, G., & Munier, F. (2021). *Happiness, technology, and innovation*. Springer. <https://doi.org/10.1007/978-3-030-82685-7>
- Comfort, N. (2012). *The science of human perfection: How genes became the heart of American medicine*. Yale University Press.
- Comfort, N. (2015, August 3). *Can we cure genetic diseases without slipping into eugenics?* The Nation. <https://www.thenation.com/article/archive/can-we-cure-genetic-diseases-without-slipping-into-eugenics/>
- Cyranovski, D. (2019, June 11). *Biologist plans to make more CRISPR-edited babies. "I think I'm crazy enough to do it."* Technologynetworks.com. <https://www.technologynetworks.com/genomics/news/biologist-plans-to-make-more-crispr-edited-babies-i-think-im-crazy-enough-to-do-it-320512>
- Déchaux, J.-H. (2010). Rousseau et la médiation symbolique entre les hommes. Contribution à un individualisme structurel. *Sociologie*, 1(2), 273–286. <https://doi.org/10.3917/socio.002.0273>
- Déchaux, J.-H. (2019). L'édition du génome humain : Discussions et controverses. In *La science au présent 2019* (pp. 110–119). Encyclopædia Universalis.
- Déchaux, J.-H. (2020). Que nous enseigne la controverse sur la naissance des jumelles chinoises ? Le regard du sociologue. *Revue générale de droit médical*, 77, 15–30.
- Elster, J. (2011). Procreative beneficence: Qui bono? *Bioethics*, 25(9). <https://doi.org/10.1111/j.1467-8519.2009.01794.x>
- Glover, J. (2020). *Choisir ses enfants : Conception, génétique et handicap* (Trad.). Labor et Fides. (Original work published 2006)
- Gyngell, C., & Savulescu, J. (2019). Moral reasons to edit the human genome:

- Picking up from the Nuffield report. *Journal of Medical Ethics*, 45(8), 514–523. <https://doi.org/10.1136/medethics-2018-105084>
- Gyngell, C., Douglas, T., & Savulescu, J. (2017). The ethics of germline gene editing. *Journal of Applied Philosophy*, 34(4), 498–513. <https://doi.org/10.1111/japp.12249>
- Harris, J. (2007). *Enhancing evolution: The ethical case for making better people*. Princeton University Press.
- Kevles, D. J. (1995). *Au nom de l'eugénisme : Génétique et politique dans le monde anglo-saxon* (Trad.). PUF. (Original work published 1985)
- Koplin, J. J., Gyngell, C., & Savulescu, J. (2020). Germline gene editing and the precautionary principle. *Bioethics*, 34(1), 49–59. <https://doi.org/10.1111/bioe.12609>
- Lander, E. S., Baylis, F., Zhang, F., Charpentier, E., Berg, P., Bourgain, C., Friedrich, B., Joung, J. K., Li, J., Liu, D., Naldini, L., Nie, J.-B., Qiu, R., Schoene-Seifert, B., Shao, F., Terry, S., Wei, W., & Winnacker, E.-L. (2019). Adopt a moratorium on heritable genome editing. *Nature*, 567, 165–168. <https://doi.org/10.1038/d41586-019-00726-5>
- Munday, S., & Savulescu, J. (2021). Three models for the regulation of polygenic scores in reproduction. *Journal of Medical Ethics*, 47(12), e91. <https://doi.org/10.1136/medethics-2020-106588>
- Notini, L., Gyngell, C., & Savulescu, J. (2020). Drawing the line on in vitro gametogenesis. *Bioethics*, 34(1), 123–134. <https://doi.org/10.1111/bioe.12679>
- Nozick, R. (1988). *Anarchie, état et utopie* (Trad.). PUF. (Original work published 1974)
- Parfit, D. (1984). *Reasons and persons*. Oxford University Press.
- Powell, R. (2015). In genes we trust: Germline engineering, eugenics, and the future of the human genome. *Journal of Medicine and Philosophy*, 40(6), 669–695. <https://doi.org/10.1093/jmp/jhv025>
- Regalado, A. (2018, November 25). *Exclusive: Chinese scientists are creating CRISPR babies*. MIT Technology Review. <https://www.technologyreview.com/2018/11/25/138962/exclusive-chinese-scientists-are-creating-crispr-babies/>
- Regalado, A. (2019, December 3). *China's CRISPR babies: Read exclusive excerpts from the unseen original research*. MIT Technology Review. <https://www.technologyreview.com/2019/12/03/131752/china-crispr-babies-read-exclusive-excerpts-he-jiankui-paper/>
- Ryder S. P. (2018). ≠CRISPRbabies: Notes on a scandale. *The CRISPR Journal*, 1(6), 355–357. <https://doi.org/10.1089/crispr.2018.29039.spr>
- Savulescu, J. (2001). Procreative beneficence: Why we should select the best children. *Bioethics*, 15(5-6), 413–426. <https://doi.org/10.1111/1467-8519.00251>
- Savulescu, J. (2005). New breeds of humans: The moral obligation to enhance. *Reproductive BioMedicine Online*, 10(Suppl. 1), 36–39.

[https://doi.org/10.1016/S1472-6483\(10\)62202-X](https://doi.org/10.1016/S1472-6483(10)62202-X)

Savulescu, J. (2015a). Bioethics: Why philosophy is essential for progress. *Journal of Medical Ethics*, 41(1), 28–33. <https://doi.org/10.1136/medethics-2014-102284>

Savulescu, J. (2015b, February 2). *Mitochondrial disease kills 150 children a year. A micro-transplant can cure it*. The Guardian. <https://www.theguardian.com/science/2015/feb/02/mitochondrial-transfer-micro-transplant-parliamentary-debate>

Savulescu, J. (2016). Genetic interventions and the ethics of enhancement of human beings. *Gazeta de Antropología*, 32(2). <https://doi.org/10.30827/digibug.43310>

Savulescu, J. (2019). Rational freedom and six mistakes of a bioconservative. *The American Journal of Bioethics*, 19(7), 1–5. <https://doi.org/10.1080/15265161.2019.1626642>

Savulescu, J., & Kahane, G. (2009). The moral obligation to create children with the best chance of the best life. *Bioethics*, 23(5), 274–290. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8519.2008.00687.x>

Savulescu, J., & Singer, P. (2019). An ethical pathway for gene editing. *Bioethics*, 33(2), 221–222. <https://doi.org/10.1111/bioe.12570>

Savulescu, J., Labude, M., Barcellona, C., Huang, Z., Leverentz, M. K., Xafis, V., & Lysaght, T. (2022). Two kinds of embryo research: Four case examples. *Journal of Medical Ethics*, 48(9), 590–596.

<https://doi.org/10.1136/medethics-2021-108038>

Savulescu, J., Pugh, J., Douglas, T., & Gyngell, C. (2015). The moral imperative to continue gene editing research on human embryos. *Protein Cell*, 6(7), 476–479. <https://doi.org/10.1007/s13238-015-0184-y>

Schelling, T. C. (1980). *La tyrannie des petites décisions*. PUF.

Sparrow, R. (2011). A not-so-new eugenics: Harris and Savulescu on human enhancement. *Hastings Center Report*, 41(1), 32–42. <https://doi.org/10.1002/j.1552-146X.2011.tb00098.x>

Supiot, A. (2015). *La gouvernance par les nombres*. Fayard.

Treff, N. R., Savulescu, J., De Melo-Martin, I., Shulman, L. P., & Feinberg, E. C. (2022). Should preimplantation genetic testing for polygenic disease be offered to all or none? *Fertility and Sterility*, 117(6), 1062–1067. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2022.03.017>

Tremblay, J. P. (2015). CRISPR, un système qui permet de corriger ou de modifier l'expression de gènes responsables de maladies héréditaires. *Médecine / Sciences*, 31(11), 1014–1022. <https://doi.org/10.1051/medsci/20153111016>

Veenhoven, R. (2007). Subjective measures of well-being. In M. MacGillivray (Ed.), *Human well-being: Concept and measurement* (pp. 214–239). Palgrave Macmillan UK. https://doi.org/10.1057/9780230625600_9

ANNEXE 1

Corpus des publications de Julian Savulescu ayant été dépouillées :

- Alonso, M., & Savulescu, J. (2021). He Jiankui's gene-editing experiment and the non-identity problem. *Bioethics*, 35(6), 563–573. <https://doi.org/10.1111/bioe.12878>
- Anomaly, J., Gyngell, C., & Savulescu, J. (2020). Great minds think different: Preserving cognitive diversity in an age of gene editing. *Bioethics*, 34(1), 81–89. <https://doi.org/10.1111/bioe.12585>
- Bavelier, D., Savulescu, J., Fried, L. P., Friedmann, T., Lathan, C. E., Schürle, S., & Beard, J. R. (2019). Rethinking human enhancement as collective welfarism. *Nature Human Behaviour*, 3(3), 204–206. <https://doi.org/10.1038/s41562-019-0545-2>
- Bostrom, N., & Savulescu, J. (2009). *Human enhancement*. Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/oso/9780199299720.001.0001>
- Gyngell, C., & Savulescu, J. (2019). Moral reasons to edit the human genome: Picking up from the Nuffield report. *Journal of Medical Ethics*, 45(8), 514–523. <https://doi.org/10.1136/medethics-2018-105084>
- Gyngell, C., Bowman-Smart, H., & Savulescu, J. (2019). Moral reasons to edit the human genome: Picking up from the Nuffield Report. *Journal of Medical Ethics*, 45(8), 514–523. <https://doi.org/10.1136/medethics-2018-105084>
- Gyngell, C., Douglas, T., & Savulescu, J. (2017). The ethics of germline gene editing. *Journal of Applied Philosophy*, 34(4), 498–513. <https://doi.org/10.1111/japp.12249>
- Koplin, J. J., Gyngell, C., & Savulescu, J. (2020). Germline gene editing and the precautionary principle. *Bioethics*, 34(1), 49–59. <https://doi.org/10.1111/bioe.12609>
- Munday, S., & Savulescu, J. (2021). Three models for the regulation of polygenic scores in reproduction. *Journal of Medical Ethics*, 47(12), e91. <https://doi.org/10.1136/medethics-2020-106588>
- Notini, L., Gyngell, C., & Savulescu, J. (2020). Drawing the line on in vitro gametogenesis. *Bioethics*, 34(1), 123–134. <https://doi.org/10.1111/bioe.12679>
- Savulescu, J. (2001). Procreative beneficence: Why we should select the best children. *Bioethics*, 15(5-6), 413–426. <https://doi.org/10.1111/1467-8519.00251>
- Savulescu, J. (2005). New breeds of humans: The moral obligation to enhance. *Reproductive BioMedicine Online*, 10(Suppl. 1), 36–39. [https://doi.org/10.1016/S1472-6483\(10\)62202-X](https://doi.org/10.1016/S1472-6483(10)62202-X)
- Savulescu, J. (2015a). Bioethics: Why philosophy is essential for progress. *Journal of Medical Ethics*, 41(1), 28–33. <https://doi.org/10.1136/medethics-2014-102284>
- Savulescu, J. (2015b, February 2). *Mitochondrial disease kills 150 children a year. A micro-transplant can cure it*. The Guardian. <https://www.theguardian.com/science/2015/feb/02/mitochondrial-transfer-micro-transplant-parliamentary-debate>
- Savulescu, J. (2016). Genetic interventions and the ethics of enhancement of human beings. *Gazeta de Antropología*, 32(2). <https://doi.org/10.30827/digibug.43310>
- Savulescu, J. (2019). Rational freedom and six mistakes of a bioconservative. *The American Journal of Bioethics*, 19(7), 1–5. <https://doi.org/10.1080/15265161.2019.1626642>

- Savulescu, J., & Kahane, G. (2009). The moral obligation to create children with the best chance of the best life. *Bioethics*, 23(5), 274–290. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8519.2008.00687.x>
- Savulescu, J., & Singer, P. (2019). An ethical pathway for gene editing. *Bioethics*, 33(2), 221–222. <https://doi.org/10.1111/bioe.12570>
- Savulescu, J., Labude, M., Barcellona, C., Huang, Z., Leverentz, M. K., Xafis, V., & Lysaght, T. (2022). Two kinds of embryo research: Four case examples. *Journal of Medical Ethics*, 48(9), 590–596. <https://doi.org/10.1136/medethics-2021-108038>
- Savulescu, J., Pugh, J., Douglas, T., & Gyngell, C. (2015). The moral imperative to continue gene editing research on human embryos. *Protein Cell*, 6(7), 476–479. <https://doi.org/10.1007/s13238-015-0184-y>
- Treff, N. R., Savulescu, J., De Melo-Martin, I., Shulman, L. P., & Feinberg, E. C. (2022). Should preimplantation genetic testing for polygenic disease be offered to all or none? *Fertility and Sterility*, 117(6), 1062–1067. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2022.03.017>

PRÉSENTATION DE L'AUTEUR

Jean-Hugues Déchaux

Centre Max Weber (UMR 528), Université Lyon 2, ENS de Lyon et UJM Saint-Étienne, France

Se consacrant à l'étude des transformations de la famille et de la parenté en France, ses derniers travaux portent sur l'évolution de la parenté face à l'ingénierie génétique dans le domaine de la reproduction humaine.

Contact : jean-hugues.dechaux@univ-lyon2.fr

Pour citer cet article :

Déchaux, J.-H. (2024). In saisissable bien-être : Le scénario de la correction génétique anténatale selon l'eugéniste libéral Julian Savulescu. *Sciences & Bonheur*, 9, 73–92.

Le bonheur comme objet d'étude

Sciences & Bonheur (ISSN: 2498-244X) est la première revue scientifique et francophone consacrée au bonheur lancée en 2016. La revue est pluridisciplinaire, démocratique et s'intéresse aux questions liées au bonheur. Francophone, elle invite les chercheurs des différentes zones de la francophonie à se positionner sur le sujet. Pluridisciplinaire, elle accueille des spécialistes venant de toute discipline : psychologie, sociologie, management, anthropologie, histoire, géographie, urbanisme, médecine, mathématiques, sciences de l'éducation, philosophie, etc. S'intéressant au bonheur et aux mesures subjectives, la revue s'attache avant tout à la façon dont les individus perçoivent, ressentent et retranscrivent un environnement, une situation ou un rapport social.

Une revue scientifique gratuite et accessible en ligne

En présentant et discutant différents modèles, elle se veut le lieu de débats constructifs et critiques liés aux sciences du bonheur. Elle offre également une tribune aux investigations liées aux expériences variées de la « bonne vie ». Théorique, empirique mais aussi critique, elle accueille la production de savoirs sur le bonheur dans leurs dimensions épistémologiques, conceptuelles, méthodologiques, ou sémantiques. Mais si la revue considère que le bonheur doit être étudié d'un point de vue scientifique, elle souhaite rendre accessible ses développements aux citoyens et estime qu'étant donné le sujet, l'échange et la diffusion avec la société civile sont essentiels. Contrairement à bon nombre de revues, notamment les revues anglo-saxonnes dédiées au même sujet, elle est entièrement gratuite pour les lecteurs et pour les auteurs afin de permettre une diffusion non fondée sur des critères économiques.

Appel à contributions

Sciences & Bonheur accueille toute contribution, qu'il s'agisse d'une revue de questions, d'une étude empirique ou même de la recension d'un ouvrage en lien avec le bonheur. Chaque contribution fait l'objet de deux évaluations indépendantes par un comité d'experts. Un guide est fourni sur le site internet de la revue pour accompagner le processus de rédaction et de soumission. Les contributions peuvent s'insérer dans un numéro thématique ou d'un numéro varia.

Contact et informations complémentaires

Direction de la publication : Gaël Brulé et Laurent Sovet

Site de la revue : <https://sciences-et-bonheur.org>

Contact : edition@sciences-et-bonheur.org