

*Date de dépôt : 28 mars 2018*

## **Rapport**

**de la Commission des pétitions chargée d'étudier la pétition :  
Myopathie : soutien et causes**

### **Rapport de M. Christian Frey**

Mesdames et  
Messieurs les députés,

La Commission des pétitions a étudié la pétition 2014 lors de la séance du 5 février 2018 sous la présidence de M. Jean Romain ainsi que lors des séances du 26 février et du 12 mars sous la présidence de M. Stéphane Florey. La commission a été assistée par M<sup>me</sup> Tina Rodriguez. Les procès-verbaux ont été tenus par M. Christophe Vuilleumier.

#### **1. Audition de M. Fabian Fantin pétitionnaire**

Le président accueille M. Fantin en rappelant que ce dernier a déposé le 12 septembre 2017 une pétition munie de 501 signatures.

M. Fantin prend la parole et s'excuse d'avoir annulé le rendez-vous qui avait été prévu précédemment. Il remercie la commission pour son audition. Il mentionne ensuite avoir des contacts à la radio et avoir pu faire une synthèse des différentes remarques de citoyens souffrant de maladies orphelines et de la prise en charge offerte par l'AI. Il observe avoir rencontré des personnes souffrant de maladies orphelines qui n'étaient pas prises en charge par l'AI lorsqu'il a récolté les signatures pour cette pétition. Il pense qu'il est nécessaire que l'AI évolue pour que cette institution fonctionne de manière juste.

Il affirme ne pas accuser les personnes qui ont abusé de l'AI et il remarque que les premiers responsables sont les médecins. Il se demande toutefois comment l'AI a pu se faire gruger par des personnes en pleine forme.

Par ailleurs, il estime qu'avant de penser aux personnes qui n'ont jamais cotisé en Suisse, il serait nécessaire de se concentrer sur ceux qui ont cotisé dans le pays. Il répète que la personne invalide devrait être aidée.

Il mentionne avoir rencontré M. Poggia qui lui a expliqué la manière dont l'AI fonctionnait, et qui lui a dit que la personne malade travaillant à 50% ne remplirait pas le seuil suffisant pour être aidée à 100%. Il répète qu'il est scandaleux de faire attendre des personnes durant plusieurs années alors que ces dernières sont handicapées ou souffrent d'une maladie orpheline. Il déclare encore espérer que sa demande sera prise en considération et il souhaite pouvoir informer les gens qui ont signé la pétition de l'ampleur que sa démarche a prise auprès du Grand Conseil.

Un député PLR remarque que l'AI relève d'une compétence fédérale et il se demande si des démarches ont été entreprises à l'échelon fédéral.

M. Fantin répond que son but est de rencontrer chaque Grand Conseil de chaque canton afin que ces derniers puissent discuter entre eux. Il aimerait que sa demande soit renvoyée devant le Parlement fédéral.

Le député remarque que la pétition revendique des modifications au niveau de l'AI. Il évoque ensuite les critères de prise en charge et il demande quels sont ces derniers pour le moment.

M. Fantin affirme que c'est le travail de l'AI de reconnaître une personne malade. Il ignore s'il y a une sélection. Il ajoute que l'on sait que certains reçoivent l'AI et rentrent dans leur pays. Il évoque encore l'exemple de schizophrènes qui sont par ailleurs en bonne forme physique et qui pratiquent du fitness tout en touchant l'AI. Il remarque qu'il est tout de même possible de se poser des questions.

Un député UDC remarque que la personne qui ne respecte pas les règles est évidemment exclue. Il ajoute que la difficulté relève de la manière dont il est possible de déterminer ces abus et il ne croit pas qu'il y ait de modifications à apporter à ce niveau. Il mentionne ensuite que M. Fantin estime que certaines personnes reçoivent des subventions de l'AI alors qu'elles ne sont pas malades.

M. Fantin répond que l'on sait que certaines personnes venant de pays en guerre reçoivent l'AI à plein alors que des Suisses peinent pour obtenir un 20% pour pouvoir se soigner. Il ajoute que son but n'est pas d'exclure des personnes, mais il remarque qu'il est question de l'argent du contribuable.

Il déclare qu'il mènera ce combat jusqu'à son terme, car il souhaite un changement au vu du nombre de personnes qui se plaignent. Il précise en avoir entendu de toutes les couleurs à Genève. Il sait que l'AI fait son travail avec des inspecteurs et que l'institution a serré la vis. Mais il remarque que

cette politique plus stricte s'applique à des personnes comme lui qui a été exclu de l'AI, alors qu'il est malade et qu'il a travaillé toute sa vie. Il affirme en l'occurrence qu'il ne demandait pas l'AI à 100%. Il se demande combien de personnes sont dans son cas. Il signale que la situation semble encore pire dans le canton de Vaud.

Le député UDC demande s'il a pensé à créer une association pour regrouper les victimes de l'AI.

M. Fantin acquiesce en remarquant que l'idée était de permettre à ces personnes de s'exprimer. Il ajoute qu'un lien Facebook a été créé, notamment afin de remercier les personnes qui l'ont soutenu.

Une députée socialiste demande s'il existe une liste des maladies qui ne sont pas prises en charge par l'AI.

M. Fantin répond en connaître deux, soit la dystrophie musculaire et la fibromyalgie. Il répète que son combat porte sur les maladies orphelines qui ne sont pas prises en charge.

La députée demande si la structure d'accompagnement qui est évoquée dans la pétition serait cantonale.

M. Fantin répond qu'elle devrait être autant cantonale que fédérale et communale.

Un député MCG remarque que les maladies psychiques ne se voient pas et il mentionne qu'une thérapie, pour les personnes souffrant d'affections de ce type, peut être de faire du sport. Il ajoute que mettre à l'index ces personnes est discriminatoire. Il signale ensuite que la commission peut renvoyer la pétition au Conseil d'Etat qui répondra au terme de quelques mois. Mais il mentionne qu'il n'y a pas forcément de relation avec les autres cantons. Il demande alors ce que la commission pourrait faire pour l'aider.

M. Fantin répond qu'il ne veut pas discriminer les personnes souffrant de maladie psychique. Et il répète qu'il n'est plus possible de rester insensible face aux maladies orphelines.

Le député affirme que le Grand Conseil n'a aucun pouvoir en la matière.

M. Fantin se demande dès lors ce qu'il convient de faire si le Grand Conseil ne peut rien faire.

Le député répond que le Grand Conseil ne peut pas réviser l'AI. Il ajoute que la commission tient compte de la pétition, mais il répète que les députés n'ont pas de pouvoir fédéral.

Un député socialiste relève que les maladies orphelines sont un réel problème. Il demande si M. Fantin a encore d'autres exemples de maladies à évoquer.

M. Fantin répond connaître des personnes atteintes du cancer qui attendent une réponse de l'AI depuis des années. Il signale ensuite que, s'il lui faut aller plus haut que le Grand Conseil, il le fera, même s'il lui faut rencontrer M. Berset.

Le député évoque ensuite les personnes qui viennent de pays en guerre et il demande si M. Fantin sait qu'il y a des délais inhérents à l'AI ainsi que des principes à respecter comme celui de la survenance du handicap.

M. Fantin répond par la négative et répète ne vouloir discriminer personne. Il ajoute qu'il ne faut pas oublier que des personnes en Suisse vivent dans la misère et qu'il ne faut pas non plus discriminer ces dernières.

Un député UDC demande si M. Poggia a bien expliqué que l'AI est attribuée en fonction de la capacité de travail de la personne.

M. Fantin acquiesce.

Le député remarque que les gens qui sont accompagnés sont mieux accueillis que les personnes seules qui font une démarche auprès de l'AI. Il ajoute que les personnes qui viennent de l'étranger sont sans doute encadrées par un assistant social, ce qui n'est pas le cas des Suisses.

Un autre député UDC remarque que M. Fantin estime qu'il est victime lui-même. Il se demande comment il vit cette situation.

M. Fantin répond qu'il ne demandait pas l'AI à 100%. Il explique que les médecins estimaient qu'il toucherait l'AI à 50%, mais il déclare qu'il n'a finalement rien reçu. Il remarque avoir eu de la chance de trouver un travail dans un bureau. Il ajoute vivre très mal la situation puisque le moindre incident peut lui coûter très cher.

Le président déclare que la commission doit travailler sur la pétition et non sur un cas particulier. Il remercie M. Fantin d'avoir répondu aux questions des députés. Il demande ensuite si M. Fantin a encore quelque chose à ajouter.

M. Fantin répète souhaiter que ces maladies rares soient prises en charge par l'AI. Il remercie encore une fois la commission pour son accueil.

## **2. Discussion et demandes d'audition**

Un député socialiste déclare que la question des maladies orphelines est un vrai problème. Il propose dès lors l'audition de l'office cantonal de l'AI en rappelant que ce dernier jouit d'une petite marge de manœuvre dans ses appréciations.

Un député PLR se demande s'il ne faudrait pas discuter au préalable de l'opportunité de traiter cette pétition. Il ajoute que l'essentiel qui a été dit relève de la Confédération. Il mentionne que la question revient à savoir si la commission peut investir du temps dans un sujet de ce type. Il remarque en outre ne pas avoir entendu que le canton de Genève dysfonctionnait en la matière. Il demande dès lors un vote formel sur l'entrée en matière.

Une députée socialiste pense que M. Fantin est représentatif de citoyens malades qui s'inquiètent du traitement qui leur est réservé. Elle pense que mettre de côté cette pétition est quelque peu rapide. Elle observe par ailleurs que l'accompagnement des citoyens en la matière relève du canton et des communes et elle pense que donner des pistes peut être judicieux. Elle signale en outre que rejeter cette pétition entraînerait des frustrations. Elle mentionne alors qu'elle demande l'audition du département de M. Poggia pour savoir ce qu'il en est de l'accompagnement qui est donné aux personnes malades.

Un député UDC pense que le combat de M. Fantin est juste, non seulement à l'égard des maladies orphelines mais également à propos de l'accompagnement.

Un député PLR déclare qu'il est étonnant d'entendre le représentant de l'un des partis les plus restrictifs faire une telle déclaration. Il ajoute que cette problématique est véritable, comme les prises en charge intermédiaires qui sont lentes. Il mentionne que le manque d'accompagnement et la lenteur est la règle de l'administration genevoise qui craint les erreurs. Il précise qu'il en va de même des autorisations de construire. Il déclare encore être étonné d'entendre qu'il y a trop de contrôle pour les uns et pas assez pour les autres, ce qui le dérange particulièrement.

Un autre député PLR déclare que c'est typiquement le genre de pétition qui crée un malaise puisqu'elle interpelle personnellement les uns et les autres. Il remarque toutefois que rien ne ressort de ce texte qui relève de la compétence du Grand Conseil à l'exception de l'idée d'une structure apportant un encadrement. Il mentionne encore qu'il n'entrera pas en matière sur cette pétition.

Un député MCG déclare que cette pétition interpelle les députés comme toutes les pétitions. Il rappelle également qu'aucune pétition ne relève de la compétence du Grand Conseil puisque ce dernier ne peut que renvoyer la pétition au Conseil d'Etat ou la déposer. Cela étant, il remarque que, si cette pétition interpelle les députés, comme elle l'a fait avec l'ensemble des signataires, il convient de lui donner une suite. Il signale que son parti acceptera les auditions.

La commission étant saisie d'une demande de classement, le président met aux voix cette proposition.

Le président passe au vote du classement de cette pétition :

Pour : 3 (3 PLR)

Contre : 9 (2 UDC, 2 MCG, 1 PDC, 1 Ve, 3 S)

Abstentions : 3 (1 EAG, 1 PLR, 1 MCG)

Le classement est refusé.

Le président passe au vote de l'audition de l'office cantonal de l'AI :

Pour : 11 (3 S, 1 Ve, 1 PDC, 2 UDC, 3 MCG, 1 EAG)

Abstentions : 4 (4 PLR)

Cette audition est acceptée.

Le président passe au vote de l'audition du département de M. Poggia :

Pour : 10 (3 S, 1 EAG, 1 Ve, 2 UDC, 3 MCG)

Abstentions : 5 (4 PLR, 1 PDC)

Cette audition est acceptée.

### 3. Audition de M. Poggia

M. Poggia déclare avoir lu cette pétition avec attention. Il ajoute ne pas être certain des velléités de son auteur, et il rappelle la définition des « maladies graves ». Il pense que cette pétition a été déposée suite à une défaillance de l'assurance invalidité.

Il explique que l'AI intervient en finançant des mesures médicales du temps de la minorité de la personne concernée, afin d'améliorer ses capacités de gain lors de sa majorité. Il ajoute qu'ainsi les mesures pouvant être prises en amont sont effectivement prises. Il remarque ensuite que ce n'est pas la situation juridique qui est problématique mais la mise en œuvre des prestations de l'assurance puisque l'assurance-invalidité et l'assurance sociale cherchent bien souvent à se renvoyer les cas.

Il rappelle que les maladies graves relèvent de la Confédération, laquelle a établi un plan de mise en œuvre, prévoyant notamment l'établissement d'un diagnostic le plus rapidement possible. Il ajoute que l'AI entre en matière sans problème lorsqu'il est question de l'une des 70 maladies congénitales reconnues par la Confédération. Il mentionne que le plan fédéral vise à mettre en place les mesures le plus rapidement possible ainsi qu'un soutien aux proches. Il précise qu'il s'agit en l'occurrence d'une allocation d'assistance,

mais il observe que les membres de la famille ne peuvent pas en bénéficier, ce qui semble fort peu judicieux puisque ce sont souvent les membres de la famille qui sont les proches aidants de la personne handicapée.

Il signale que, si les arguments de la pétition sont légitimes, le droit fédéral donne déjà des réponses ou va le faire d'ici peu. Il mentionne par ailleurs qu'il n'est pas possible de créer une loi listant les maladies rares et orphelines et il rappelle qu'une ordonnance liste déjà ces maladies. Il précise en outre que ce n'est pas au canton de lister ces maladies.

Il évoque ensuite la seconde invite en déclarant qu'il s'agit d'une déclaration générale. Il remarque en l'occurrence qu'il y a eu une révision de l'AI qui a permis de réorganiser et de développer la lutte contre les abus. Il rappelle ainsi qu'une nouvelle base légale a été introduite afin de faire appel à des spécialistes. Il indique que cette base légale a été introduite avec des cautèles et il remarque que la crédibilité du système repose évidemment sur sa fiabilité.

Il en vient à la troisième invite en rappelant qu'il existe des règles à l'égard des accords bilatéraux et il mentionne qu'il n'est pas question qu'une personne arrive en Suisse pour toucher le lendemain l'AI. Il rappelle que toutes les personnes physiques domiciliées en Suisse sont assurées et sont prises en charge en cas de besoin par l'AI.

Il évoque ensuite la quatrième invite et il remarque que le terme « immédiate » pose un problème puisque l'AI doit se prononcer sur la nécessité d'un soutien. Il rappelle que c'est toute la problématique de l'intervention de l'Hospice général au titre de l'aide sociale. Il mentionne qu'il est vrai que l'AI enregistrait par le passé des retards inacceptables, mais il signale que tout dépend de la nature de l'invalidité. Il rappelle à cet égard que cette assurance intervient lorsqu'il y a une perte de gain. Il remarque que perdre deux doigts lorsque l'on est avocat n'entraîne pas forcément une atteinte aux gains alors que c'est évidemment le cas pour un pianiste. Il ajoute que l'incapacité de gain doit durer une année pour que l'AI intervienne. Il explique que les gains existants sont alors comparés avec la situation antérieure afin que l'AI puisse statuer. Il ajoute que l'AI n'intervient que s'il y a une perte de gain supérieure ou égale à 40%. Il précise que la rente entière est attribuée à plus de 70% d'atteinte. Il observe ainsi que la personne qui gagnait 10 000 F avant son accident et qui ne gagnerait plus que 7000 F après ne toucherait pas de rente.

Le président demande ce que signifie un quart de rente.

M. Poggia répond que la rente se calcule en fonction de la période de cotisation et qu'il est possible de ne toucher que 25% d'une rente pleine en

fonction du handicap. Il rappelle que l'assurance accident verse également des rentes. Il ajoute que le cumul de la rente LAA et de la rente AI ne peut pas dépasser 90% des gains antérieurs. Il rappelle que jadis il était possible de continuer à toucher ces rentes une fois à la retraite.

Il déclare encore avoir rencontré le pétitionnaire et il mentionne que ce dernier lui a expliqué sa situation. Il pense que cette pétition est l'expression d'un cri de douleur et il mentionne que l'on ne peut pas rester insensible.

Une députée socialiste évoque la dernière phrase de la pétition portant sur une structure d'accompagnement et elle remarque que certaines personnes rencontrent des difficultés pour s'orienter parmi les différentes institutions. Elle se demande ce qu'il faut en penser.

M. Poggia répond qu'il est faux de dire qu'il n'existe rien. Il ajoute que les proches sont souvent noyés par le quotidien, mais il pense qu'il est difficile de dire qu'il y a un trou dans le filet social. Il rappelle que des structures spécifiques sont sollicitées dans tous les domaines. Il pense en l'occurrence que c'est à l'OCAS d'assumer son travail. Il remarque que dans un premier temps c'est souvent un formulaire qui est rempli et envoyé avant qu'une enquête ne soit ouverte. Il rappelle qu'une ligne a été ouverte pour les proches aidants afin d'orienter les gens. Il ajoute que la personne qui est touchée entre forcément en contact avec des aides et des assistants sociaux.

La députée remarque qu'il est de notoriété publique que certaines personnes bénéficiant de l'AI sont en forme, ou du moins semblent l'être, et ne paraissent pas rencontrer de problème psychique et passent l'hiver en Thaïlande. Elle pense dès lors que les sentiments d'injustice peuvent être légitimes.

M. Poggia ne juge pas la formulation de la pétition et il pense qu'il faut la mettre en rapport avec le reste.

Une autre députée socialiste demande quels sont les délais avant de toucher une rente.

M. Poggia répond qu'il est question de plusieurs mois. Il explique que déterminer la situation est toujours très difficile et il remarque que des expertises peuvent être mises en place directement par l'AI. Il mentionne toutefois que les expertises pluridisciplinaires sont plus complexes et nécessitent du temps. Il rappelle qu'il y a peu de centres d'expertise en Romandie. Il rappelle également que c'est l'OFAS qui désigne le centre d'expertise et non l'AI, et il remarque que le délai d'attente pour les expertises pluridisciplinaires est très important. Il observe que le nouveau centre d'expertise genevois est un bel exemple de partenariat public-privé. Il signale qu'il n'est pas rare que certaines personnes attendent deux à trois ans

avant de toucher une rente de l'AI. Pendant cette période la personne doit parvenir à s'assumer, ou être assumée par ses proches ou, de manière subsidiaire, par les services sociaux. Il rappelle également que des caisses de prévoyance peuvent avancer de l'argent, mais il remarque que cette option n'est pas obligatoire et comporte des risques pour les caisses qui n'ont aucune garantie sur l'entrée en matière de l'AI.

Le président rappelle qu'il est possible de renvoyer la pétition au Conseil fédéral puisqu'une partie des invites s'adresse plus à la Confédération qu'au canton.

Un député socialiste remarque que le pétitionnaire a cité trois exemples non pris en charge par l'AI, notamment le cancer et la radiothérapie, la fibromyalgie, ainsi que la dystrophie musculaire et il demande ce qu'il faut en penser.

M. Poggia répond que ces trois exemples illustrent des problèmes différents. La radiothérapie implique des arrêts de travail ponctuels et il mentionne que l'AI n'est pas adaptée à cette situation. Le second exemple implique une dégradation de la capacité de travail de la personne et il remarque qu'il est difficile de déterminer à quel moment le 40% est atteint. Quant au troisième exemple, il rappelle que la fibromyalgie n'est pas mise en évidence par les imageries médicales, entraînant chez nombre de médecins l'idée qu'il s'agit d'une carence de volonté. Il rappelle toutefois que le Tribunal fédéral a décidé qu'il s'agissait bien d'une maladie. Il ajoute que la question des maladies psychiques est encore plus compliquée.

Le député demande s'il y a une différence de traitement entre les différents offices cantonaux AI à l'égard des maladies orphelines.

M. Poggia répond qu'il n'y a aucune différence en raison du contrôle strict imposé par la Confédération. Il ajoute, en ce qui le concerne, pouvoir simplement demander ce qu'il en est d'un dossier à l'OCAS et qu'une décision soit prise. Il rappelle que si l'AI refuse de donner une rente c'est en fin de compte le canton qui doit assumer la situation. Actuellement, les relations sont bonnes entre l'OCAS et son département, par le passé il y a eu des frictions puisque l'OCAS a ressenti ses interventions comme de l'ingérence. Il ajoute que les relations sont maintenant excellentes.

Une députée Verte demande quelle est le montant de la rente minimale et de la rente maximale pour une rente entière.

M. Poggia pense que M<sup>me</sup> Weideli Bacci directrice de l'OCAS répondra à cette question.

Un député MCG répond que les chiffres oscillent entre 1175 F et 2350 F par mois. Il demande ensuite si l'office cantonal de l'emploi a une directive pour détecter les cas de manière précoce.

M. Poggia répond que l'intervention de l'AI est possible trois mois après un arrêt de travail, mais elle peut être ressentie comme une ingérence intolérable par la personne concernée. Il ajoute que les gens ne comprennent pas cette intervention alors qu'ils n'ont rien demandé. Il précise qu'il n'y a pas de délai inférieur.

Un député MCG évoque la clinique privée Corela citée dans la presse et il remarque que des cantons s'en sont distancés. Il demande si le canton de Genève a des moyens de contrôle sur une clinique de ce type qui fonctionne comme expert pour les assureurs. Il se demande par ailleurs si des personnes pouvant bénéficier de l'AI pourraient être victimes de malversation.

M. Poggia répond que l'OCAS ne donne plus de mandat d'expertise à cette clinique depuis dix ans, alors que l'OFAS continue à le faire. Il ajoute qu'il sera possible de contrôler ce qu'il en est par rapport à l'AI, mais pas pour le reste. Il rappelle en effet que le délai pour intervenir contre une assurance privée est de deux ans et il mentionne que la personne qui a renoncé à faire valoir ses droits et qui a laissé passer ce délai ne peut plus rien faire.

Le député MCG remarque qu'un bureau d'expertise cantonal pourrait faire sens.

M. Poggia répond que l'assureur social ou l'assureur privé doivent être partie prenante dans l'expertise pour que celle-ci ait du poids. Il rappelle que l'indépendance et la compétence sont les deux éléments fondamentaux pour mener à bien une expertise.

#### **4. Audition de M<sup>me</sup> Weideli Bacci, directrice générale de l'OCAS**

M<sup>me</sup> Weideli Bacci déclare avoir lu la pétition en remarquant que certains éléments sont flous et mélangés. Elle signale ensuite qu'en 2011, des interpellations ont été déposées devant le Parlement fédéral et elle remarque qu'un concept national sur les maladies rares a été établi. Elle ajoute que différentes mesures sont nées de ce concept. Or, elle pense que ce nouveau concept répond à différentes invites de cette pétition.

Le président rappelle ensuite que les députés avaient exprimé différentes questions. Il les énumère :

– *Quels sont les critères de prise en charge pour l'AI ?*

M<sup>me</sup> Weideli Bacci répond que l'AI étudie les conséquences d'un handicap sur les capacités de gain de la personne. Elle ajoute que l'AI prend en charge les soins et les médicaments à la condition que la maladie relève de l'ordonnance sur les maladies congénitales. Elle précise que la myopathie appartient à cette ordonnance (OIC 184) et elle mentionne que les soins et les médicaments sont donc pris en charge jusqu'à vingt ans puisque c'est l'assurance maladie qui s'occupe de la prise en charge une fois la majorité atteinte.

Le président remarque que l'OIC 184 énumère donc ces maladies.

M<sup>me</sup> Weideli Bacci acquiesce. Elle ajoute que cette liste est mise à jour en vertu du concept fédéral qu'elle évoquait précédemment.

– *Qu'en est-il d'une structure d'accompagnement pour les personnes demandant l'AI ?*

M<sup>me</sup> Weideli Bacci répond que l'AI répond aux questions qui lui sont posées. Elle ajoute qu'il existe de nombreuses associations qui peuvent également apporter des réponses. Elle précise que le concept fédéral exige également que les structures d'accompagnement soient suffisantes.

– *Le pourcentage d'AI octroyé dépend-il de la capacité de la personne à travailler ?*

M<sup>me</sup> Weideli Bacci acquiesce en remarquant que l'AI examine quels sont les gains de la personne et ses possibilités de formation.

– *L'office cantonal de l'AI a-t-il une marge de manœuvre dans l'octroi de la rente AI ?*

M<sup>me</sup> Weideli Bacci répond que l'office applique la loi fédérale. Elle ajoute que tous les offices devraient se prononcer de la même manière. Elle précise toutefois qu'il y a quelques marges de manœuvre, mais elle mentionne que ces possibilités sont très modestes. Elle rappelle que l'office rend une décision à la personne qui a trente jours pour recourir.

Un député MCG demande s'il y a beaucoup de détections précoces chaque année. Il se demande également qui sollicite des détections précoces.

M<sup>me</sup> Weideli Bacci répond que c'est la cinquième révision de l'AI qui a introduit cette détection précoce. Elle ajoute que la personne susceptible de bénéficier de l'AI est convoquée en entretien et peut poser ses questions avant de s'inscrire. Elle précise que cette détection permet d'annoncer

rapidement les cas. Elle observe que les demandes se sont atténuées au cours de ces dernières années.

Le même député demande si le délai peut être accéléré après une détection précoce. Il se demande également si la procédure peut aboutir lorsqu'une détection précoce n'a rien donné dans un premier temps et que la situation de la personne s'est ensuite dégradée.

M<sup>me</sup> Weideli Bacci répond qu'un dépôt de demande est obligatoire pour toucher une rente. Elle ajoute que les délais sont toujours problématiques. Elle remarque que les délais dépendent du réseau médical et des expertises à mener. Elle observe par ailleurs que l'AI ne propose pas de mesure définitive et peut se prononcer à plusieurs reprises sur le droit aux prestations d'une personne.

Interrogée sur la question de la fibromyalgie, M<sup>me</sup> Weideli Bacci répond qu'il s'agit de douleurs que l'on ne perçoit pas sur les radios. Elle ajoute que cela n'a rien à voir avec la myopathie. Elle précise que le gros de l'activité de l'AI ne concerne pas les maladies congénitales. Elle répète que les traitements sont pris en charge jusqu'à l'âge de vingt ans, en suite de quoi les assurances-maladie prennent le relais. Mais elle remarque que cet aspect diffère du droit à la rente qui est inhérent à la perte de gain. Elle évoque alors deux personnes victimes d'un accident similaire mais exerçant des activités professionnelles différentes et elle répète que ce sont les conséquences de l'accident sur les capacités de gain des victimes qui sont prises en compte par l'AI.

Un député reprend la question de la petite marge de manœuvre et il se demande si des tests ont été faits entre différents cantons pour évaluer celle-ci.

M<sup>me</sup> Weideli Bacci répond qu'il est question plutôt d'une marge d'appréciation. Elle précise que certains médecins peuvent estimer pour une personne que celle-ci n'a plus de capacité de travail alors que d'autres pensent pour cette même personne que sa capacité est réduite de 50%. Elle remarque qu'il n'y a pas de tests réalisés, mais elle rappelle que des audits de contrôle sont menés par l'OFAS chaque année.

Elle rappelle encore que l'AI n'est pas une science exacte et que la personne peut faire valoir ses droits. Elle ajoute qu'il est important que la personne comprenne bien la situation. Elle rappelle que, en dessous de 40% de perte de gain, il n'y a pas de rente AI et elle déclare qu'il vaut mieux être accidenté que malade par rapport à ces questions. Dans les situations difficiles, le service médical régional représente une aide à la décision.

Le même député demande si les centres d'expertise interviennent en cas de recours.

M<sup>me</sup> Weideli Bacci répond que les centres d'expertise sont consultés en fonction des situations qui nécessitent un regard neutre. Elle ajoute que l'expertise complique toutefois clairement l'instruction du dossier.

Une députée Verte demande ce qui se passe pour les personnes souffrant d'une maladie orpheline qui n'est pas listée dans l'ordonnance fédérale.

M<sup>me</sup> Weideli Bacci répond que l'AI ne prendra pas en charge la personne de prime abord. Mais elle remarque qu'il y a des cas particuliers pour lesquels l'OFAS accepte de déroger. Elle précise que si tel n'est pas le cas, l'assurance maladie doit prendre en charge la personne. Elle observe que les personnes qui sont dans cette situation sont très soutenues par le corps médical.

La députée Verte demande si les personnes qui n'ont pas de capacité de discernement peuvent solliciter une assistance.

M<sup>me</sup> Weideli Bacci répond que la personne doit pouvoir fonctionner comme employeur et elle remarque que les personnes souffrant de maladie psychique ne répondent pas à ces critères.

Interrogée sur la question des abus, M<sup>me</sup> Weideli Bacci répond que la question des abus est un vieux débat. Elle ajoute que l'AI fournit des prestations aux ayant-droits uniquement et elle mentionne qu'il y a beaucoup d'idées préconçues. Cela étant, elle rappelle que les dénonciations sont instruites et elle observe qu'il y a eu quelques réels abus. Elle précise que ces abus sont évidemment sanctionnés soit par une suppression de la prestation, soit par une dénonciation pénale s'il y a lieu. Elle rappelle qu'il y a 4'000 révisions de rente chaque année. Elle ajoute qu'il est très difficile de supprimer une rente, raison pour laquelle les démarches pour l'obtention d'une rente sont plus strictes de nos jours. Elle précise qu'il n'y a qu'un à deux cas d'abus par année sur 16'000 décisions rendues.

Une députée Socialiste demande quels sont les montants touchés par les personnes avec les prestations complémentaires.

M<sup>me</sup> Weideli Bacci répond que les chiffres sont très variables. Elle précise qu'en général, les personnes utilisent leur deuxième pilier. De manière plus générale, elle remarque qu'être à l'AI ne constitue jamais une chance ou une aubaine.

## 5. Discussion et prise de position

Une députée Socialiste déclare que cette pétition a une dimension émotionnelle évidente, inhérente à la personne que la Commission a entendue. Elle ajoute que la Commission a obtenu les informations nécessaires de la part du magistrat et de l'AI et elle mentionne que son parti pense qu'il convient de déposer cette pétition sur le bureau du Grand Conseil.

Un député MCG déclare que son groupe propose également le dépôt. Il ajoute que les commissaires ont bien senti le problème, mais il rappelle que ce sont les expertises de l'AI qui posent un problème. Or, il remarque que cette question relève des Chambres fédérales.

Les députés PLR, UDC, EAG, Verts et PDC partagent également cet avis.

**Le Président passe au vote du dépôt de la P 2014 :**

**En faveur : 15 (1 EAG, 3 S, 1 Ve, 1 PDC, 4 PLR, 2 UDC, 3 MCG)**

**À l'unanimité.**

Mesdames et Messieurs les députés, compte tenu de ce qui précède, la Commission des pétitions vous recommande de suivre ses conclusions et de déposer cette pétition sur le bureau du Grand Conseil.

## **Pétition (2014-A)**

### **Myopathie : soutien et causes**

Mesdames et  
Messieurs les députés,

Section Genève, adressée au Grand Conseil du canton de Genève

- 1) Pétition pour votation d'une loi sur les maladies rares et orphelines en tout genre qui devraient être prises en charge par l'AI.
- 2) Révision totale de l'AI pour les personnes qui ont abusé et profité du système.
- 3) Toute personne n'ayant pas contribué et travaillé, cotisé en Suisse, nous sommes pour le refus total de ces gens.
- 4) Pour toute personne atteinte de maladie grave, une prise en charge immédiate doit être accordée au minimum de 30% à 40% en incapacité de travailler.

Vu la diversité de la population, il serait bien de ne pas laisser tomber ou discriminer la population atteinte de maladies rares, et d'ouvrir une structure pour accompagner ces personnes sereinement vers une vie stable.

*N.B. 591 signatures*  
M. Fabian Fantin