RÉPUBLIQUE ET CANTON DE GENÈVE

POST TENEBRAS LUX

POUVOIR JUDICIAIRE

**A/2678/2019** **ATAS/395/2021**

# COUR DE JUSTICE

## Chambre des assurances sociales

# Arrêt du 29 avril 2021

**5ème Chambre**

En la cause

| | |
|---|---|
| A_____, représenté par Mme B_____ et M. C_____, _____, à ONEX | recourant |

contre

| | |
|---|---|
| OFFICE DE L'ASSURANCE-INVALIDITÉ DU CANTON DE GENÈVE, sis rue des Gares 12, GENÈVE | intimé |

**Siégeant : Philippe KNUPFER, Président; Andres PEREZ et Pierre-Bernard PETITAT, Juges assesseurs**

## EN FAIT

1. En date du 15 mai 2015, l'office de l'assurance-invalidité du canton de Genève (ci-après : l'OAI) a reçu une demande de mesures médicales pour mineurs, en faveur de A_____ (ci-après : l'assuré ou le recourant), né le _____ 2015, et représenté par ses parents, Madame B_____ et Monsieur C_____.

2. L'atteinte à la santé dont souffrait l'assuré depuis la naissance était constituée, d'une part, de malformations du rein (ch. 342), soit dédoublement et altération congénitale des reins, y compris hypoplasie et agénésie et, d'autre part, de malformations urétrales congénitales (ch. 345), soit sténose, atrésie, urétérocèle et mégalo-urètre.

3. Une lettre de sortie du 1er juin 2015 du service de néonatologie et de soins intensifs du département de l'enfant et de l'adolescent des HUG était jointe à la demande et décrivait les anomalies dont souffrait le nourrisson, soit, notamment, une malformation urinaire rare, décrite en détail sous la rubrique « rénale ».

4. Par décision du 11 juin 2015, l'OAI a octroyé à l'assuré des mesures médicales, soit la prise en charge des coûts du traitement des infirmités congénitales, plus précisément les malformations du rein, les malformations urétrales congénitales et les malformations congénitales de la vessie (ch. 348), y compris le suivi en néphrologie pédiatrique et les dialyses, du 23 avril 2015 au 30 avril 2025.

5. En date du 14 juillet 2015, l'OAI a reçu une demande pour mineurs, soit une demande d'allocation pour impotent concernant l'assuré, fondée sur les atteintes à la santé décrites supra.

6. Par courrier du 15 juillet 2015, l'OAI a fait parvenir aux parents de l'assuré un projet d'acceptation de rente d'impotence pour mineurs par lequel il était décidé que, du 23 avril 2015 jusqu'à la prochaine révision, l'assuré avait droit à une allocation en raison d'une impotence faible. Selon les constatations de l'autorité, il ressortait du dossier en leur possession que l'enfant était dialysé toutes les nuits et qu'il nécessitait des soins particulièrement astreignants depuis sa naissance.

7. En date du 4 novembre 2015, l'OAI a rendu une nouvelle décision d'octroi de mesures médicales, acceptant de prendre en charge le coût du traitement des infirmités congénitales, soit la cryptorchidie et l'hydrocèle testiculaire, ainsi que le suivi postopératoire en urologie pédiatrique, du 21 septembre 2015 au 30 avril 2025.

8. En date du 28 juillet 2017, l'OAI a accepté d'octroyer des mesures médicales, en prenant en charge les coûts du produit enrichi Nephea Kids, en lien avec l'infirmité congénitale ch. 342 de l'assuré.

9. En date du 2 octobre 2017, l'OAI a accepté la prise en charge des frais en cas de don d'organes, concernant la mère de l'assuré qui souhaitait faire don de l'un de ses reins en faveur de l'assuré ; la greffe de rein a eu lieu le 19 septembre 2017.

10. En date du 19 juillet 2018, l'OAI a octroyé des mesures médicales, par décision remplaçant celle du 11 juin 2015, et a accepté la prise en charge des coûts du traitement des infirmités congénitales, sous ch. 342, 345 et 348, y compris les appareils médicalement prescrits en tant que moyens de traitement, soit la sonde nasogastrique, les biberons stériles jetables, ainsi que le suivi en néphrologie pédiatrique du 23 avril 2015 au 30 avril 2035.

11. Par courrier reçu en date du 20 décembre 2018 par l'OAI, les parents de l'assuré ont rappelé que ce dernier avait reçu une greffe du rein droit et subi une reconstruction de la vessie, en date du 19 septembre 2017. Depuis lors, les parents expliquaient que leur enfant nécessitait plus de surveillance et de prise en charge médicale au quotidien ; ils accomplissaient les soins de sondage de la vessie toutes les deux heures et administraient les traitements oraux, trois à quatre fois par jour ; le soir, avant le coucher, ils posaient une sonde de nuit à l'enfant qu'ils enlevaient le lendemain matin ; des injections cutanées avaient lieu une fois par semaine quand ce n'était pas prévu au rendez-vous à l'hôpital. Les parents estimaient que depuis la greffe de rein, leur enfant nécessitait des soins médicaux importants au quotidien, pour un temps estimé de cinq à six heures par jour, ajoutant que ces soins étaient prodigués par les parents eux-mêmes et non par un service d'aide et de soins à domicile. Un formulaire de révision de l'allocation pour impotent était complété et joint en annexe, précisant que l'état de santé de leur enfant s'était aggravé depuis le 19 septembre 2017, soit la date de la greffe de rein, car depuis lors, l'enfant était régulièrement sous surveillance et parfois hospitalisé. La modification consistait en un suivi médical en pédiatrie toutes les deux semaines, et diverses hospitalisations en 2018 ; les sondages urinaires étaient nécessaires plus souvent la journée, de sept à huit fois par jour. Pour les actes ordinaires de la vie, l'enfant avait besoin d'aide pour se vêtir et se dévêtir ; se lever, s'asseoir et se coucher ; manger ; pour les soins du corps ; pour aller aux toilettes et enfin pour entretenir des contacts sociaux. Il avait également besoin de soins ou de prestations d'aide médicale et nécessitait une surveillance. Les parents ajoutaient qu'en raison de ses problèmes de santé, l'enfant avait besoin d'un accompagnement pour faire face aux nécessités de la vie.

12. En date du 4 février 2019, la doctoresse D_____, du service de néphrologie pédiatrique des HUG, a communiqué à l'OAI une feuille annexe pour les personnes impotentes. Elle précisait que la personne apportant l'aide régulière et importante à l'assuré était sa mère, que l'état de santé s'était amélioré, que l'enfant nécessitait un suivi médical spécialisé, que son pronostic était susceptible d'amélioration et que son état de santé nécessitait des hospitalisations régulières, citant les dates d'une quinzaine d'hospitalisations qui avaient eu lieu dans le courant de l'année 2018.

13. En date du 9 avril 2019, une enquêtrice de l'OAI, Madame E_____, a rédigé un formulaire d'enquête économique et ménagère, consécutif à sa visite et à son entretien avec les parents de l'assuré en date du 8 avril 2019. L'enquête était destinée à mesurer le surcroît de temps occasionné aux parents, par les troubles de la santé de l'assuré, afin de déterminer le degré d'impotence de l'enfant.

L'enquêtrice retenait uniquement un temps supplémentaire de 10 minutes pour aller aux toilettes, de 138 minutes pour les traitements (médicaments, sondages urinaires et injections hebdomadaires) et de 10 minutes pour l'accompagnement à des visites médicales chez les thérapeutes. Au total, il était retenu un surcroit de temps de 2h38 par jour pour les soins donnés à l'enfant.

14. En date du 11 avril 2019, l'OAI a rendu un projet de décision de refus d'augmentation de l'allocation d'impotence pour mineurs. Cette décision se fondait sur le rapport d'enquête du 9 avril 2019, qui constatait que l'enfant continuait d'avoir besoin d'aide pour trois actes ordinaires de la vie, à savoir se vêtir et se dévêtir ; manger et aller aux toilettes. Selon l'OAI, ce surcroît d'aide était de 2h38 par jour et n'ouvrait pas le droit à une prestation pour soins intenses. Par conséquent, l'OAI maintenait une allocation pour impotent de degré faible jusqu'au 1er avril 2020, date de la révision.

15. Par courrier du 17 avril 2019, l'assuré a fait opposition au projet de décision, par l'intermédiaire de ses parents, qui ont déclaré que l'enfant nécessitait une aide quotidienne d'au moins quatre heures par jour et cela depuis le 19 septembre 2017. Suivait une description des soins donnés pendant la période du 23 avril 2019 au 19 septembre 2017, puis du 19 septembre 2017 jusqu'au jour de l'opposition.

16. Par note de travail du 23 mai 2019, l'enquêtrice de l'OAI s'est prononcée sur l'opposition et les arguments des parents. Elle a défendu le projet de décision, soit une allocation pour impotence de degré faible, en raison du fait que, selon elle, l'enfant était trop jeune pour retenir la surveillance permanente, car il avait moins de 6 ans et qu'il n'y avait pas de mise en danger en raison de son comportement. En réponse au courrier des parents, l'enquêtrice considérait que pour se vêtir et se dévêtir il n'existait aucune raison médicale justifiant que l'habillage dure plus de cinq minutes par acte ; pour se lever, s'asseoir et se coucher, l'enfant était autonome ; pour couper les aliments, cela n'était pas pris en compte avant l'âge de 6 ans ; pour faire sa toilette, cela n'était pas pris en compte avant l'âge de 6 ans ; pour se déplacer et entretenir des contacts sociaux, cela n'était pas pris en compte avant l'âge de 5 ans ; pour la sonde nasogastrique posée durant cinq mois en 2018, ces soins avaient été réalisés durant une période limitée dans le temps ; enfin, l'administration des médicaments par oral n'était pas prise en compte pour les enfants âgés de moins de 15 ans, pas plus que la surveillance à jeun. Les autres points soulevés par les parents (9, 10, 11, 12, 13, 14 et 17) avaient été pris en compte dans les soins, lors de l'enquête, selon les indications données par les parents, le jour de l'entretien avec ces derniers.

17. Se fondant sur cette prise de position, l'OAI a retenu la durée quotidienne de 2h38 résultant de l'enquête ménagère et a rendu une décision du 1er juillet 2019 de refus d'augmentation de l'allocation d'impotence pour mineurs.

18. Par courrier du 15 juillet 2019, posté le même jour, les parents de l'assuré ont fait recours, en son nom, contre la décision du 1er juillet 2019. En substance, les parents

reprochaient à l'OAI de n'avoir pas tenu compte dans sa décision, du temps réellement consacré aux soins donnés à l'enfant, notamment tous les soins qui étaient effectués à la maison, la surveillance de l'assuré en permanence, ainsi que le respect des protocoles de soins. Ils déclaraient que leur enfant aurait pu passer plus de temps en hospitalisation qu'à domicile et que les soins et le travail réalisés par les parents au quotidien avaient grandement aidé à améliorer la situation de l'enfant, sa santé et son bien-être et qu'il s'agissait d'un combat de tous les jours. Ils considéraient avoir droit à des arriérés pour soins intenses, depuis la naissance de l'enfant, d'au moins huit heures en moyenne par jour jusqu'au jour de la greffe le 19 septembre 2017 et de quatre heures par jour, en moyenne, après la greffe. Ils joignaient, en annexe, une liste de 18 points concernant la période allant de la naissance de l'enfant jusqu'au 19 septembre 2017, date de la greffe, puis une liste de 17 points concernant la période allant de la date de la greffe, jusqu'à la date du recours. Ils concluaient à l'allocation d'un supplément pour soins intenses.

19. L'OAI a répondu par courrier du 23 juillet 2019. L'intimé déclarait s'être fondé sur les résultats de la visite domiciliaire pour établir le temps nécessaire à l'enfant et par conséquent pour estimer l'intensité de l'importance des soins prodigués par les parents à ce dernier. Il était mentionné que les indications de la personne assurée ou de ses parents devaient être appréciées de façon critique et qu'en cas de divergence importante entre le médecin traitant et le rapport d'enquête, l'autorité devait éclaircir la situation en demandant des précisions et en faisant appel, cas échéant, au SMR. L'OAI insistait sur le fait que l'enquête ménagère avait été réalisée par une personne spécialisée, compétente, qui avait pris note des déclarations des parents et avait développé, de manière circonstanciée, les différentes rubriques faisant partie de son mandat ; par conséquent, la durée de 2h38 paraissait justifiée. S'agissant des points particuliers qui avaient été contestés par les parents, l'OAI rappelait qu'une rente d'impotence faible avait déjà été octroyée dès la naissance de l'enfant et qu'en ce qui concernait les soins apportés après la greffe du rein, il n'y avait aucune déduction de temps pour l'administration de médicaments par voie orale, anale ou transdermique avant l'âge de 15 ans ; que la surveillance du comportement de l'enfant était la même que celle d'un enfant du même âge ne souffrant d'aucun handicap en dessous de l'âge de 6 ans et que les éléments apportés par les parents ne permettaient pas une appréciation différente du cas. L'OAI a donc conclu au rejet du recours.

20. Par courrier non daté mais posté le 12 août 2019, les parents de l'assuré ont rappelé les dispositions légales qui s'appliquaient à l'impotence ; ils ont souligné que l'enfant n'avait jamais pu aller à la crèche, car il devait rester à la maison, sous la surveillance d'un des deux parents, surtout après la greffe, car les risques d'infection étaient importants ; en ce qui concernait sa vessie, il fallait la vider régulièrement, car l'enfant ne savait pas quand il devait la vider et cela pouvait endommager le greffon ; la surveillance de la part des parents était constante ; il fallait donner au minimum deux à trois litres de liquide par jour à l'enfant pour

éviter un dommage du rein ; enfin, la Dresse D_____ était en mesure de donner des informations complémentaires sur les difficultés et les troubles de la santé de l'enfant.

21. En date du 9 juillet 2020, les parents de l'assuré ont été entendus en comparution personnelle. L'intimé n'était pas représenté à l'audience.

Le père de l'assuré a expliqué qu'à la naissance de ce dernier, ses reins et sa vessie ne fonctionnaient pas ; il avait été placé sous dialyse jusqu'à la greffe de rein qui était intervenue en septembre 2017. Lorsque l'enfant, avait pu être amené à la maison après sa naissance, les parents avaient dû faire des dialyses quotidiennes de l'enfant. Cela prenait beaucoup de temps, car, dès que l'enfant bougeait, des alarmes se déclenchaient et il fallait systématiquement vérifier que tout se passait bien et donner une quittance de l'alarme, ce qui demandait une surveillance continuelle.

Depuis septembre 2017, avec la greffe de rein, les conditions avaient changé ; les dialyses n'étaient plus nécessaires, mais la fréquence des sondages urinaires était d'un sondage toutes les 30 minutes. Après quelques mois, la fréquence était passée à une heure, puis à une heure et demie. Depuis presque un an, la fréquence d'un sondage urinaire était d'un sondage presque toutes les deux heures. L'enfant devait boire environ deux litres d'eau par jour, ce qui expliquait la raison pour laquelle sa vessie était pleine toutes les deux heures. Il avait commencé l'école en 2019 et très vite, les parents s'étaient rendu compte qu'il ne buvait pas assez et son état de santé s'était détérioré, raison pour laquelle une accompagnatrice s'assurait qu'il buvait suffisamment à l'école. S'agissant de la sonde urinaire, l'IMAD s'en occupait au départ, mais A_____ s'était plaint de douleurs au ventre et les parents s'étaient rendu compte que le personnel de l'IMAD avait des difficultés à manier les sondes urinaires, ce qui provoquait les douleurs. La mère avait donc décidé de reprendre la responsabilité des sondes urinaires à l'école à la place de l'IMAD. L'enfant était « vidé » le matin avant de partir à l'école, puis sa mère retournait à l'école à 10h00 pour un sondage, l'enfant était repris à midi et sondé avant d'être ramené à l'école à 13h30. Il était encore sondé, puis sa mère retournait à l'école à 15h00 pour le sonder encore une fois avant de le reprendre à 16h00.

En 2019, les parents s'étaient rendu à des consultations pour A_____ à une fréquence d'environ 2 à 3 fois par mois. Depuis le début de l'année 2020, cette fréquence avait baissé pour atteindre environ une fois par mois. Les six derniers mois, il n'y avait pas eu d'hospitalisation, depuis qu'on lui avait enlevé le cathéter qui était placé sur le thorax. Auparavant, soit en 2019, il faisait régulièrement des infections et tous les mois, cela impliquait une hospitalisation avec l'un des parents, dans 90% des cas sa mère, qui dormait sur place pendant l'hospitalisation qui durait 3 jours au minimum. Cette problématique n'était pas reflétée dans le rapport de l'enquêtrice du mois d'avril 2019, car lors de la visite de l'enquêtrice, il avait surtout été question des soins journaliers, mais pas de l'hospitalisation de l'enfant. Par rapport au point 1.3 de l'enquête ménagère du 8 avril 2019, l'enquêtrice considérait

qu'il y avait un surcroit de temps journalier de 10 minutes en raison des hospitalisations fréquentes de l'enfant, mais ce temps était sous-estimé, car lorsque les parents amenaient l'enfant en consultation, cela prenait vite une demi-journée avec les prises de sang. Avant de partir à l'hôpital, il fallait appliquer un patch sur la peau afin d'endormir la zone qui allait être piquée, puis il y avait la consultation et les prises de sang et d'urine qui étaient effectuées par le personnel médical. Les parents attendaient et si les résultats des analyses étaient bons, A_____ retournait à la maison, sinon il était hospitalisé et sa maman restait à l'hôpital, y compris la nuit, sur un lit pliable à côté de A_____. Les parents pensaient n'avoir pas reçu le rapport de l'enquête ménagère sans quoi ils auraient contesté immédiatement la durée de 2h38 retenue pour les soins supplémentaires journaliers qui, selon eux, était bien supérieure. Après la greffe de rein, les parents avaient estimé à 4 heures les soins supplémentaires journaliers pour A_____. Depuis que A_____ allait à l'école, sa mère s'occupait des sondages et devait se rendre à l'école deux fois par jour pour le vider, en milieu de matinée et en milieu d'après-midi. Le trajet pour aller jusqu'à l'école était de 10 minutes et il fallait donc compter 40 minutes supplémentaires de trajet par jour d'école.

22. Un délai au 17 juillet 2020 a été accordé aux parents pour communiquer à la chambre de céans le détail et la documentation du temps consacré à l'enfant

23. Par courrier du 15 juillet 2020, les parents du recourant ont fait parvenir à la chambre de céans un décompte précisant le temps consacré pour les soins de l'enfant, avec des rubriques telles que sondage urinaire ; manger et boire ; injection cutanée et contrôle de tension ; contrôle pédiatrique et hospitalisation ; médicaments par la bouche et préparation des seringues. Avant la greffe, le total calculé par les parents était de 6h26 par jour et après la greffe, le total journalier était de 4h31.

24. Par courrier du 8 septembre 2020, l'OAI a répondu, notamment quant aux documents communiqués par les parents et décrivant le temps consacré aux soins de l'enfant en 2019 et en 2020. En annexe, l'OAI produisait une note de travail datée du 1er septembre 2020, rédigée par l'enquêtrice qui reprenait les différentes rubriques alléguées par les parents et comptabilisait, au regard de chacun des actes, le temps nécessaire, chaque jour, pour accomplir lesdits actes. À l'issue de cette analyse, l'enquêtrice arrivait à une durée de 2h35 par jour pour les soins particuliers devant être administrés à l'enfant. Se fondant sur cette estimation, l'OAI confirmait ses conclusions visant au rejet du recours et rappelait que la situation de l'assuré serait revue en 2021, lorsque ce dernier atteindrait l'âge de 6 ans.

25. Par courrier du 25 septembre 2020, les parents de l'assuré ont suggéré à la chambre de céans de consulter l'intégralité du dossier médical de l'assuré, déposé aux HUG, afin de déterminer le temps et la fréquence des hospitalisations, ce qui démontrait, selon eux, la sévérité des troubles de la santé de l'enfant. Ils ont communiqué en annexe les documents suivants :

- une lettre de confirmation du Service de santé de l'enfance et de la jeunesse datée du 21 septembre 2020 pour un projet d'accueil individualisé à l'école, indiquant notamment la nécessité que l'enseignant encourage l'enfant à boire au moins un litre d'eau par journée d'école ;
- un relevé des hospitalisations et soins pour l'année 2019 faisant apparaître 22 consultations, 8 consultations d'urgence, 17 jours d'hospitalisation, une consultation en anesthésiologie, 2 en oncologie, 3 consultations à Zurich et 14 radiologies ;
- un certificat médical de la Dresse D_____, datant du 21 septembre 2020, et confirmant que les parents devaient attendre les résultats des analyses entre 2 heures et 4 heures en moyenne lorsqu'ils se rendaient aux HUG et qu'il y avait eu - après le greffe - plusieurs contrôles hebdomadaires avec parfois des hospitalisations de l'enfant.

26. Sur ce, la cause a été gardée à juger.

## EN DROIT

1. Conformément à l'art. 134 al. 1 let. a ch. 2 de la loi sur l'organisation judiciaire, du 26 septembre 2010 (LOJ - E 2 05), la Chambre des assurances sociales de la Cour de justice connaît, en instance unique, des contestations prévues à l'art. 56 de la loi fédérale sur la partie générale du droit des assurances sociales, du 6 octobre 2000 (LPGA - RS 830.1) relatives à la loi fédérale sur l'assurance-invalidité, du 19 juin 1959 (LAI - RS 831.20).

   Sa compétence pour juger du cas d'espèce est ainsi établie.

2. À teneur de l'art. 1 al. 1 LAI, les dispositions de la LPGA s'appliquent à l'assurance-invalidité, à moins que la loi n'y déroge expressément.

3. Le 1er janvier 2021 est entrée en vigueur la modification du 21 juin 2019 de la LPGA. Toutefois, dans la mesure où le recours était, au 1er janvier 2021, pendant devant la chambre de céans, il reste soumis à l'ancien droit (cf. art. 83 LPGA).

4. Le délai de recours est de trente jours (art. 56 LPGA; art. 62 al. 1 de la loi sur la procédure administrative, du 12 septembre 1985 [LPA - E 5 10]). Interjeté dans la forme et le délai prévus par la loi, le recours est recevable.

5. Le litige porte sur le refus d'augmentation de l'allocation d'impotence de l'assuré.

6. Les mineurs n'ont droit à l'allocation pour impotent que pour les jours qu'ils ne passent pas dans un home. En dérogation à l'art. 67 al. 2 LPGA, les mineurs qui séjournent dans un établissement hospitalier aux frais de l'assurance sociale ont également droit à une allocation pour impotent passé le délai d'un mois civil entier, pour autant que l'établissement hospitalier atteste tous les 30 jours que la présence régulière des parents ou de l'un des parents dans l'établissement en question est indispensable et effective (art. 42bis al. 4 LAI, dans sa teneur en vigueur depuis le 1er janvier 2021).

Les mineurs n'ont pas droit à l'allocation pour impotent s'ils ont uniquement besoin d'un accompagnement pour faire face aux nécessités de la vie (art. 42$^{bis}$ al. 5 LAI).

7. Pour évaluer l'impotence des assurés mineurs, on applique par analogie les règles valables pour l'impotence des adultes selon les art. 9 LPGA et 37 RAI. Toutefois, l'application par analogie de ces dispositions n'exclut pas la prise en considération de circonstances spéciales, telles qu'elles peuvent apparaître chez les enfants et les jeunes gens. Ce qui est déterminant, c'est le supplément d'aide et de surveillance par rapport à ce qui est nécessaire dans le cas d'un mineur non invalide du même âge que l'intéressé (ATF 113 V 17 consid. 1a).

   Ainsi, en vertu de l'art. 37 al. 4 RAI, seul est pris en considération dans le cas des mineurs le surcroît d'aide et de surveillance que le mineur handicapé nécessite par rapport à un mineur du même âge et en bonne santé. Cette disposition spéciale s'explique par le fait que plus l'âge d'un enfant est bas, plus il a besoin d'une aide conséquente et d'une certaine surveillance, même s'il est en parfaite santé (arrêt du Tribunal fédéral 9C_798/2013 du 21 janvier 2014 consid. 5.1.1; ATF 137 V 424 consid. 3.3.3.2; Circulaire sur l'invalidité et l'impotence dans l'assurance-invalidité établie par l'Office fédéral des assurances sociales [OFAS ; CIIAI], ch. 8088).

   Afin de faciliter l'évaluation de l'impotence déterminante des mineurs, des lignes directrices figurent dans l'annexe III de la CIIAI (arrêt 9C_831/2017 du 3 avril 2018 consid. 3.2 et les références).

   Elles détaillent l'âge à partir duquel, en moyenne, un enfant en bonne santé n'a plus besoin d'une aide régulière et importante pour chacun des actes ordinaires de la vie. Cet âge détermine le début du délai d'attente d'un an (cf. ATAS/48/2020 du 28 janvier 2020 consid. 6).

   Les circulaires s'adressent aux organes d'exécution et n'ont pas d'effets contraignants pour le juge. Toutefois, dès lors qu'elles tendent à une application uniforme et égale du droit, il convient d'en tenir compte et en particulier de ne pas s'en écarter sans motifs valables lorsqu'elles permettent une application correcte des dispositions légales dans un cas d'espèce et traduisent une concrétisation convaincante de celles-ci. En revanche, une circulaire ne saurait sortir du cadre fixé par la norme supérieure qu'elle est censée concrétiser. En d'autres termes, à défaut de lacune, un tel acte ne peut prévoir autre chose que ce qui découle de la législation ou de la jurisprudence (arrêt du Tribunal fédéral 9C_85/2014 du 31 juillet 2014 consid. 5.2 et les références).

8. a. Selon la jurisprudence, sont déterminants les six actes ordinaires suivants pour définir le degré d'impotence : 1) se vêtir et se dévêtir, 2) se lever, s'asseoir et se coucher, 3) manger, 4) faire sa toilette (soins du corps), 5) aller aux cabinets et 6) se déplacer à l'intérieur ou à l'extérieur et établir des contacts (ATF 124 II 247 ; ATF 121 V 90 consid. 3a et les références citées).

Cela est précisé dans une directive, soit la circulaire sur l'invalidité et l'impotence dans l'assurance-invalidité (ci-après : CIIAI) au ch. 8010, lequel prévoit que les actes ordinaires de la vie les plus importants se répartissent en six domaines :

- se vêtir, se dévêtir (éventuellement adapter la prothèse ou l'enlever) ;

- se lever, s'asseoir, se coucher (y compris se mettre au lit ou le quitter) ;

- manger (apporter le repas au lit, couper des morceaux, amener la nourriture à la bouche, réduire la nourriture en purée et prise de nourriture par sonde) ;

- faire sa toilette (se laver, se coiffer, se raser, prendre un bain/se doucher) ;

- aller aux toilettes (se rhabiller, hygiène corporelle/vérification de la propreté, façon inhabituelle d'aller aux toilettes) ;

- se déplacer (dans l'appartement, à l'extérieur, entretien des contacts sociaux).

b. Le degré d'impotence se détermine en fonction du nombre d'actes (associés éventuellement à une surveillance personnelle permanente ou à un accompagnement durable pour faire face aux nécessités de la vie) pour lesquels l'aide d'autrui est nécessaire (cf. art. 37 RAI). L'évaluation du besoin d'aide pour accomplir les actes ordinaires de la vie constitue donc une appréciation fonctionnelle ou qualitative de la situation (cf. arrêt du Tribunal fédéral 9C_666/2013 du 25 février 2014 consid. 8.1, in SVR 2014 IV n° 14 p. 55).

De manière générale, on ne saurait réputer apte à un acte ordinaire de la vie l'assuré qui ne peut l'accomplir que d'une façon non conforme aux mœurs usuelles (ATF 106 V 159 consid. 2b). Par ailleurs, il n'y a aucune raison de traiter différemment un assuré qui n'est plus en mesure d'accomplir une fonction (partielle) en tant que telle ou ne peut l'exécuter que d'une manière inhabituelle et un assuré qui peut encore accomplir cet acte, mais n'en tire aucune utilité (ATF 117 V 151 consid. 3b ; arrêt du Tribunal fédéral des assurances I 43/02 du 30 septembre 2002 consid. 1 et 2.1).

c. La jurisprudence interprète de façon restrictive le besoin permanent de soins ou de surveillance (RCC 1984 p. 371) : les soins et la surveillance prévues à l'art. 37 RAI ne se rapportent pas aux actes ordinaires de la vie ; il s'agit bien plutôt d'une sorte d'aide médicale ou sanitaire qui est nécessitée par l'état physique ou psychique de l'intéressé.

9. En vertu de l'art. 42$^{ter}$ al. 3 LAI, l'allocation versée aux mineurs qui, en plus, ont besoin de soins intenses est augmentée d'un supplément pour soins intenses ; celui-ci n'est pas accordé lors d'un séjour dans un home. Selon la deuxième phrase de cet alinéa, dans sa teneur depuis le 1$^{er}$ janvier 2018, le montant mensuel de ce supplément s'élève à 100 % du montant maximum de la rente vieillesse au sens de l'art. 34 al. 3 et 5 LAVS, lorsque le besoin de soins découlant de l'invalidité est de 8 heures par jour au moins, à 70 % de ce montant maximum, lorsque le besoin est de 6 heures par jour au moins, et à 40 % de ce montant maximum lorsque le besoin

est de 4 heures par jour au moins. Le supplément est calculé par jour. Le Conseil fédéral règle les modalités.

Il est précisé à l'art. 39 RAI que chez les mineurs, sont réputés soins intenses au sens de l'art. 42$^{ter}$ al. 3 LAI les soins qui nécessitent, en raison d'une atteinte à la santé, un surcroît d'aide d'au moins quatre heures en moyenne durant la journée (al. 1). N'est pris en considération dans le cadre des soins intenses, que le surcroît de temps apporté au traitement et aux soins de base tel qu'il existe par rapport à un mineur du même âge et en bonne santé. N'est pas pris en considération le temps consacré aux mesures médicales ordonnées par un médecin et appliquées par du personnel paramédical, ni le temps consacré aux mesures pédagogiques thérapeutiques (al. 2). Lorsque qu'un mineur, en raison d'une atteinte à la santé, a besoin en plus d'une surveillance permanente, celle-ci correspond à un surcroît d'aide de deux heures. Une surveillance particulièrement intense liée à l'atteinte à la santé est équivalente à quatre heures (al. 3).

Le point de savoir si l'impotent mineur a droit au supplément pour soins intenses repose sur une appréciation temporelle de la situation (cf. arrêt du Tribunal fédéral 9C_666/2013 du 25 février 2014 consid 8.2, in SVR 2014 IV n° 14 p. 55) dans laquelle il convient d'évaluer le surcroît de temps consacré au traitement et aux soins de base par rapport au temps ordinairement consacré auxdits traitements et soins pour un mineur du même âge en bonne santé (cf. art. 39 al. 2 RAI). Bien que ni la loi ni le règlement sur l'assurance-invalidité ne fassent expressément référence à l'ordonnance sur les prestations dans l'assurance obligatoire des soins en cas de maladie (OPAS - RS 832.112.31), les soins de base évoqués à l'art. 39 al. 2 RAI sont bien ceux figurant à l'art. 7 al. 2 let. c de cette ordonnance (cf. Commentaire des modifications du RAI du 21 mai 2003 in: Pratique VSI 2003 p. 317 ss ; ad art. 39 al. 2 RAI p. 335). Ils consistent notamment en « bander les jambes du patient, lui mettre des bas de compression, refaire son lit, l'installer, lui faire faire des exercices, le mobiliser, prévenir les escarres, prévenir et soigner les lésions de la peau consécutives à un traitement ; aider aux soins d'hygiène corporelle et de la bouche ; aider le patient à s'habiller et à se dévêtir ainsi qu'à s'alimenter » (art. 7 al. 2 let. c ch. 1 OPAS). Il s'agit d'actes de nature thérapeutique, et non d'actes ordinaires tels que « se déplacer à l'intérieur et à l'extérieur / établir des contacts sociaux avec l'entourage ».

La notion de « soins intenses » de l'art. 42ter al. 3 LAI comprend non seulement le surcroît de temps consacré au traitement et aux soins de base évoqué à l'art. 39 al. 2 RAI, mais aussi la surveillance permanente mentionnée à l'art. 39 al. 3 RAI (arrêt du Tribunal fédéral 9C_666/2013 du 25 février 2014 consid 8.2, in SVR 2014 IV n° 14 p. 55). Cette surveillance ne se confond ni avec l'aide apportée pour réaliser les actes ordinaires de la vie ni avec le surcroît de temps consacré au traitement et aux soins de base, mais constitue une surveillance 24 heures sur 24, nécessitée par l'invalidité soit pour une raison médicale (par exemple de risques de crises d'épilepsie) soit en raison d'un handicap mental particulier ou en cas d'autisme

(arrêt du Tribunal fédéral 9C_350/2014 du 11 septembre 2014 consid. 6.2 ; arrêt du Tribunal fédéral 9C_666/2013 du 25 février 2014 consid 8.2, in SVR 2014 IV n° 14 p. 55 ; arrêt du Tribunal fédéral 9C_608/2007 du 31 janvier 2008 consid. 2.2.1 ; Commentaire des modifications du RAI du 21 mai 2003, in Pratique VSI 2003 p. 317 ss ; ad art. 39 al. 3 RAI p. 336).

10. a. Pour la détermination des besoins en soins intenses, les organes de l'AI disposent d'un large pouvoir d'appréciation pour autant que les faits aient été élucidés de manière satisfaisante (Michel VALTERIO, Droit de l'assurance-vieillesse et survivants et de l'assurance-invalidité, 2011, p. 633 n. 2364 à 2366).

b. Le Conseil fédéral a souligné au sujet de l'art. 39 al. 3 RAI que lorsque l'enfant nécessite non seulement un soutien infirmier pendant certaines heures par jour, mais aussi une surveillance 24 heures sur 24 à cause de son invalidité, soit pour des raisons médicales (par exemple risque de crises d'épilepsie), soit en raison d'un handicap mental spécifique ou en cas d'autisme, cette situation extrêmement pénible pour les parents doit être prise en compte pour le calcul du supplément pour soins intenses. Il a proposé d'assimiler le besoin de surveillance « ordinaire » (tel qu'il est défini pour le droit à une allocation en cas d'impotence légère) à deux heures de soins. Lorsque la surveillance est particulièrement intense (comme en cas d'autisme grave, lorsque l'enfant ne peut même pas être laissé seul cinq minutes et que les parents doivent intervenir en permanence), le besoin de surveillance doit être assimilé à quatre heures de soins. La distinction entre besoin de surveillance ordinaire et besoin de surveillance particulièrement intense devait être mieux précisée au niveau des circulaires (Commentaire des modifications du RAI du 21 mai 2003 in Pratique VSI 2003 p. 336).

c. La CIIAI dans sa version valable dès le 1er janvier 2015, précise au ch. 8079 qu'il y a surveillance permanente particulièrement intense lorsqu'on exige de la personne chargée de l'assistance une attention supérieure à la moyenne et une disponibilité constante. Cela signifie que cette personne doit se trouver en permanence à proximité immédiate de l'assuré, car un bref moment d'inattention pourrait de façon très probable mettre en danger la vie de ce dernier ou provoquer des dommages considérables à des personnes ou à des objets. En raison de la nécessité d'assurer cette assistance ou cette surveillance en permanence, la personne qui en est chargée ne peut guère se consacrer à d'autres activités. En outre, des mesures doivent avoir déjà été prises pour protéger l'assuré et son entourage afin de réduire le dommage, sans pour autant qu'il en résulte une situation qu'on ne saurait raisonnablement exiger de l'entourage. Si des instruments de surveillance (moniteur, alarme) peuvent être utilisés, il ne faut pas considérer d'office qu'il y a surveillance particulièrement intense. La nécessité d'une surveillance pendant la nuit ne constitue pas une condition pour la reconnaissance d'une surveillance particulièrement intense.

Elle donne pour exemple le cas d'un enfant qui ne reconnaît pas les dangers ; il peut par exemple vouloir à l'improviste passer par la fenêtre. Il n'est pas toujours

capable de réagir de manière adéquate aux injonctions ou avertissements verbaux. Dans certaines situations, il peut vouloir se faire du mal à lui-même ou avoir un comportement agressif envers des inconnus. La personne chargée de l'assistance doit donc rester très attentive, se tenir en permanence à proximité immédiate de l'enfant et être à tout moment prête à intervenir.

La CIIAI précitée précise à son ch. 8079.1 que le surcroît de temps de 120 minutes en cas de surveillance ou de 240 minutes en cas de surveillance particulièrement intense liée à l'atteinte à la santé (art. 39 al. 3 RAI) correspond à des forfaits et non au surcroît de temps effectif. Ces durées servent uniquement au calcul du droit au supplément pour soins intenses.

d. La condition de surveillance particulièrement intense n'est pas réalisée du seul fait que l'enfant nécessite une surveillance de quelques heures par jour. Il faut encore que cette surveillance exige de la personne chargée de l'assistance une attention supérieure à la moyenne et une disponibilité constante comme elle est requise, par exemple, par un enfant autiste qui a des problèmes considérables pour percevoir son environnement et communiquer avec lui (Michel VALTERIO, op. cit., n. 2370 p. 634). À l'exception des cas d'autisme ou de fréquentes crises d'épilepsie, la notion de surveillance personnelle n'est en règle générale admise que dès l'âge de 6 ans, dès lors que des enfants en bonne santé doivent également être surveillés jusqu'à cet âge (arrêt du Tribunal fédéral des assurances I 67/05 du 6 octobre 2005 consid 4.2). Le Tribunal fédéral a cependant précisé que le seul diagnostic d'autisme, qui couvre un large spectre, ne suffisait pas à admettre un cas de surveillance particulièrement intense (arrêt du Tribunal fédéral des assurances I 49/07 du 10 janvier 2008 consid. 5.2).

À titre d'exemples, le Tribunal fédéral a considéré qu'une enfant qui n'a plus eu de crises d'épilepsie mais qui doit continuer à prendre des médicaments, et qui peut par exemple se rendre seule sur la place de jeu du quartier, n'a pas besoin d'une surveillance particulièrement intensive (arrêt du Tribunal fédéral I 386/06 du 1er mars 2007 consid. 6.2). Pour une fillette de 9 ans atteinte d'autisme, le Tribunal fédéral a rappelé que les mesures qui incombent aux parents en vertu de l'obligation de diminuer le dommage (apposer des sécurités aux fenêtres, mettre en sécurité les objets dangereux, verrouiller la porte de l'appartement etc.) permettent d'éviter de graves incidents, mais que les risques liés à l'incapacité d'identifier le danger subsistent. En l'espèce, l'institutrice interrogée avait confirmé que lorsque l'assurée échappait à son attention, elle mettait en désordre la salle de classe, jetait des papiers et des objets. Elle devait de plus être tenue par la main à l'extérieur. Il fallait la surveiller pour éviter qu'elle ne s'enfuie, qu'elle ne se blesse ou endommage les biens de tiers. Il s'agissait là d'un comportement justifiant le besoin d'une surveillance particulièrement intense à hauteur de 4 heures par jour (arrêt du Tribunal fédéral 9C_666/2013 du 25 février 2014 consid. 8.2.2.2 et 8.2.2.3). Il a également admis le caractère particulièrement intense de la surveillance pour une petite fille autiste, grimpant partout ou cherchant à s'enfuir, imprévisible, encline

aux crises de colère lors desquelles elle jetait des objets autour d'elle, et ayant besoin d'être toujours tenue par la main à l'extérieur (arrêt du Tribunal fédéral des assurances I 49/07 du 10 janvier 2008 consid. 6.1). S'agissant d'un enfant présentant un retard général dans son développement, le Tribunal fédéral a relevé que le rapport d'enquête révélait qu'il avait été obéissant durant les deux heures d'entretien, donnait suite à des injonctions et jouait tranquillement avec ses frères et sœurs sans perturber la conversation des adultes, ce qui justifiait de ne pas tenir compte d'une surveillance particulièrement intense (arrêt du Tribunal fédéral des assurances I 67/05 du 6 octobre 2005 consid. 4.2). Il a confirmé que le besoin de surveillance était particulièrement intense dans le cas d'un assuré atteint de déficience mentale et intellectuelle, d'épilepsie congénitale et d'infirmité motrice cérébrale ataxique (arrêt du Tribunal fédéral des assurances I 630/05 du 24 mai 2006 consid. 2.2).

Le Tribunal fédéral a précisé que seul un poids minimal sera accordé à la surveillance personnelle dans les cas d'impotence grave (arrêt du Tribunal fédéral 9C_457/2015 du 21 octobre 2015 consid. 2.1 et les références citées ; arrêt du Tribunal fédéral des assurances I 567/06 du 5 mars 2007 consid. 4). Par définition, l'impotence grave présuppose en effet que l'assuré dépend régulièrement de l'aide d'autrui pour l'accomplissement de tous les actes ordinaires de la vie (ch. 8037 CIIAI renvoyant à l'ATF 106 V 153).

11. En règle générale, le degré d'impotence d'un assuré est déterminé par une enquête à son domicile. Cette enquête doit être élaborée par une personne qualifiée qui a connaissance de la situation locale et spatiale, ainsi que des empêchements et des handicaps résultant des diagnostics médicaux. Il s'agit en outre de tenir compte des indications de la personne assurée et de consigner les opinions divergentes des participants. Enfin, le contenu du rapport doit être plausible, motivé et rédigé de façon suffisamment détaillée en ce qui concerne chaque acte ordinaire de la vie et sur les besoins permanents de soins et de surveillance personnelle et finalement correspondre aux indications relevées sur place (arrêt du Tribunal fédéral 9C_907/2011 du 21 mai 2012 consid. 2). Lorsque le rapport constitue une base fiable de décision, le juge ne saurait remettre en cause l'appréciation de l'auteur de l'enquête que s'il est évident qu'elle repose sur des erreurs manifestes (ATF 130 V 61 consid. 6.1 et 6.2).

12. À l'instar de ce qui vaut pour toutes les prestations durables accordées en vertu d'une décision entrée en force, si l'état de fait déterminant se modifie notablement par la suite, le supplément pour soins intenses peut être révisé en application de l'art. 17 LPGA. Le point de savoir si la modification mentionnée s'est produite doit être tranché en comparant les faits tels qu'ils se présentaient au moment de la dernière décision, aussi de révision, entrée en force et reposant sur un examen matériel du droit avec une constatation des faits pertinents et une appréciation des preuves conformes au droit, et ceux qui existaient à l'époque de la décision

litigieuse (arrêt du Tribunal fédéral 9C_350/2014 du 11 septembre 2014 consid 2.2).

Le Tribunal fédéral a relevé que l'accession à l'âge de la majorité ne doit pas être considérée comme la survenance d'un nouveau cas d'assurance, si bien que le droit à une allocation pour impotent mineur ne peut pas être examiné librement et complètement à la majorité, mais uniquement sous l'angle d'une révision (ATF 137 V 424 consid. 3). Dans un arrêt portant sur le degré d'impotence d'une fillette, le Tribunal fédéral a relevé que l'enquête réalisée lors de ses 4 ans avait souligné que certains points ne pouvaient être retenus que dès l'âge de 6 ans. Il était ainsi sans pertinence que son besoin de surveillance ne se soit pas notablement modifié depuis la première décision d'octroi de l'allocation, et la question de l'accroissement du besoin de surveillance dès les six ans de l'assurée devait ainsi être librement examinée (arrêt du Tribunal fédéral 9C_666/2013 du 25 février 2014 consid. 6).

13. Le juge des assurances sociales fonde sa décision, sauf dispositions contraires de la loi, sur les faits qui, faute d'être établis de manière irréfutable, apparaissent comme les plus vraisemblables, c'est-à-dire qui présentent un degré de vraisemblance prépondérante. Il ne suffit donc pas qu'un fait puisse être considéré seulement comme une hypothèse possible. Parmi tous les éléments de fait allégués ou envisageables, le juge doit, le cas échéant, retenir ceux qui lui paraissent les plus probables (ATF 126 V 360 consid. 5b, ATF 125 V 195 consid. 2 et les références ; cf. ATF 130 III 324 consid. 3.2 et 3.3). Aussi n'existe-t-il pas, en droit des assurances sociales, un principe selon lequel l'administration ou le juge devrait statuer, dans le doute, en faveur de l'assuré (ATF 126 V 322 consid. 5a).

14. En l'espèce, il convient de préciser, à titre préalable, sur quelle période porte la demande de révision de l'allocation pour impotent déposée par les parents et qui a donné lieu à la décision querellée.

    En procédure juridictionnelle administrative, ne peuvent être examinés et jugés, en principe, que les rapports juridiques à propos desquels l'autorité administrative compétente s'est prononcée préalablement, d'une manière qui la lie sous la forme d'une décision. Dans cette mesure, la décision détermine l'objet de la contestation qui peut être déféré en justice par voie de recours. En revanche, dans la mesure où aucune décision n'a été rendue, la contestation n'a pas d'objet, et un jugement sur le fond ne peut pas être prononcé (ATF 131 V 164 consid. 2.1 ; ATF 125 V 414 consid. 1a ; ATF 119 Ib 36 consid. 1b ; arrêt du Tribunal fédéral des assurances K 126/06 du 15 juillet 2007 consid. 3.1). Le juge n'entre donc pas en matière, en règle générale, sur des conclusions qui vont au-delà de l'objet de la contestation (ATF 125 V 413 consid. 1a ; arrêt du Tribunal fédéral 8C_164/2009 du 18 mars 2010 consid. 2.1).

    La procédure juridictionnelle administrative peut être étendue, pour des motifs d'économie de procédure, à une question en état d'être jugée qui excède l'objet du

litige, c'est-à-dire le rapport juridique visé par la décision, lorsque cette question est si étroitement liée à l'objet initial du litige que l'on peut parler d'un état de fait commun, à la condition que l'administration se soit exprimée à son sujet dans un acte de procédure au moins (ATF 130 V 503 ; ATF 122 V 36 consid. 2a et les références). Le rapport juridique externe à l'objet de la contestation ne doit pas avoir fait l'objet d'une décision passée en force de chose jugée et les droits procéduraux des parties doivent être respectés (arrêt du Tribunal fédéral 9C_678/2011 du 4 janvier 2012 consid. 3.1).

En l'occurrence, le contenu du courrier des parents faisant valoir une révision de l'allocation pour impotents, reçu le 20 décembre 2018 par l'OAI, est clair ; il indique que « le 19 septembre 2017, mon fils A_____, né le 23 avril 2015, a eu la greffe du rein droit et la reconstruction de la vessie. Depuis, A_____ nécessite de plus de surveillance et de prise en charge médicale au quotidien ».

Le questionnaire pour la révision de l'allocation pour impotent complété et signé par les parents et remis à l'OAI en date du 20 décembre 2018 indique sous la rubrique « 2.1 État de santé actuel » que l'état de santé de l'enfant s'est aggravé depuis le 19 septembre 2017, date de la greffe de rein, impliquant un suivi médical en pédiatrie (en raison des risques d'infection) et une augmentation du rythme des sondages urinaires qui a augmenté pour atteindre 7 à 8 sondages par jour.

Ces éléments établissent que la demande de révision de l'allocation pour impotent déposée par les parents porte uniquement sur la période postérieure à la greffe de rein intervenue le 19 septembre 2017.

Partant, c'est à juste titre que l'OAI ne s'est prononcé, dans sa décision querellée, que sur la période allant de la date de la greffe de rein jusqu'au jour de la demande et non pas sur la période antérieure, à savoir celle courant de la naissance de l'enfant jusqu'au jour de la greffe.

Bien que l'on puisse admettre que l'état de fait, avant la date de la greffe du rein, soit étroitement lié à l'objet du litige, la chambre de céans ne peut pas décider de trancher cette question, par économie de procédure, dans la mesure où l'intimé a rendu plusieurs décisions entrées en force et concernant la période allant de la naissance jusqu'à la date de la greffe du rein, notamment les décisions du 11 juin 2015, octroyant à l'assuré des mesures médicales, et du 15 juillet 2015, octroyant une rente d'impotence faible.

Les conclusions du recourant concernant la période antérieure à la greffe de rein n'entrent donc pas dans le cadre de l'objet du litige.

15. S'agissant des griefs, les parents du recourant contestent, d'une part, les appréciations de l'intimé en ce qui concerne la prise en considération du temps nécessaire à l'administration des médicaments et, d'autre part, la prise en considération de l'intensité des soins et de la surveillance que nécessite le recourant. Ils considèrent avoir droit à une allocation pour soins intenses depuis la date de la greffe de rein jusqu'au jour du recours, à raison de 4h par jour, se référant

au récapitulatif joint à leur recours (annexe 1a) complété par les indications figurant dans l'annexe jointe à leur courrier du 15 juillet 2020.

Il ressort du dossier et des déclarations des parents en comparution personnelle que, depuis la greffe de rein, l'enfant a besoin d'aide pour 3 actes ordinaires de la vie quotidienne, à savoir se vêtir et se dévêtir ; manger et boire ; aller aux toilettes.

Les divergences entre le recourant et l'intimé concernent le temps accordé à l'enfant en ce qui concerne certains actes de la vie quotidienne, ainsi que les soins et les contrôles effectués par les parents.

L'intimé s'est fondé sur le rapport effectué par l'enquêtrice, en date du 9 avril 2019. L'OAI a déclaré qu'il s'agissait d'une personne qualifiée, spécialisée dans ce type d'enquêtes. L'enquêtrice a tenu compte dans son rapport des empêchements et des handicaps résultant des diagnostics médicaux, ainsi que des indications des parents de la personne assurée et a consigné les opinions des participants.

Les parents n'ont pas critiqué le travail de l'enquêtrice, mais ont allégué ne lui avoir pas suffisamment donné d'indications sur la fréquence et l'intensité des soins prodigués à l'assuré.

La chambre de céans considère que le contenu du rapport apparait comme plausible, motivé et est rédigé de façon suffisamment détaillée en ce qui concerne chaque acte ordinaire de la vie et sur les besoins de soins et de surveillance personnelle de l'enfant.

16. Pour se vêtir et se dévêtir, les parents calculent une durée journalière de 30 minutes, pour 3 actes dans la journée, soit 10 minutes par acte. L'enquêtrice a, de son côté, retenu dans son rapport une durée de 5 minutes par acte, soit 15 minutes par jour, en indiquant s'être fondée « sur les déclarations des parents. » et en considérant qu'un enfant du même âge, sans problème de santé, nécessiterait le même laps de temps.

    Les parents n'expliquent pas en quoi l'habillage et le déshabillage de l'enfant engendrerait un surcroît de temps en raison de son état de santé. Pour cette raison, le temps déclaré par ces derniers à l'enquêtrice lors de l'enquête ménagère peut être retenu au niveau de la vraisemblance prépondérante. Considérant que cela correspond à la même durée que celle qui serait nécessaire pour vêtir et dévêtir un enfant du même âge ne souffrant pas de troubles de la santé, la durée d'accomplissement de cet acte ne sera pas prise en compte.

17. Pour manger et boire, les parents ont calculé une durée journalière de 1h30 pour le total des 3 repas journaliers, précisant qu'ils devaient couper eux-mêmes les aliments destinés à l'enfant.

    Compte tenu des troubles de la santé dont souffre l'enfant, on ne voit pas en quoi ses problèmes urinaires ou rénaux influenceraient le temps passé à couper ses aliments, sauf en cas de régime spécifique, ce qui n'est pas invoqué par les parents et ne ressort pas des pièces au dossier.

Par conséquent, il convient de considérer qu'il n'y a pas de surcroît de temps par rapport à un enfant du même âge, soit un enfant de moins de 6 ans ne souffrant pas de problèmes de santé et pour lequel ses parents devraient également l'aider à couper ses aliments.

En ce qui concerne la sonde nasogastrique, utilisée pour l'alimentation dès après la greffe et jusqu'au mois de février 2018, le temps nécessaire à la préparation n'a pas été pris en compte par l'OAI, au motif que les soins ont été réalisés pendant une période limitée dans le temps et sont terminés depuis le mois de février 2018.

On peut en effet admettre que pendant des périodes limitées dans le temps, l'intensité des soins augmente puis disparaisse, car n'étant plus nécessaire. Compte tenu de ces éléments, l'appréciation de l'OAI, qui porte sur une période de 5 mois, peut être suivie.

18. Pour aller aux toilettes, les troubles de la santé du recourant ont effectivement un impact, dès lors que celui-ci doit être sondé plusieurs fois par jour, en raison de la quantité de liquide qu'il doit absorber pour assurer un bon fonctionnement du rein greffé. Le point a été traité par l'enquêtrice, plus généralement sous la rubrique « 1.2 Traitements ».

Les parents exposent devoir sonder en moyenne sept fois par jour la vessie de l'enfant, à raison de 10 minutes par acte, à quoi ils ajoutent le temps nécessaire à la préparation du liquide et le soin pour le rinçage, matin et soir, soit un total de 20 minutes, ainsi que le temps nécessaire à la préparation et aux soins pour la pose de la sonde urinaire de nuit et son enlèvement au matin, soit un total de 15 minutes.

En additionnant les durées des différentes étapes décrites par les parents, on parvient à un total quotidien de 105 minutes.

L'enquêtrice a retenu dans son rapport une durée quotidienne de 110 minutes, ce qui ne prête pas le flanc à la critique.

19. En ce qui concerne la prise de médicaments et les injections à l'aide de seringues, les parents du recourant estiment le temps nécessaire – à raison de 3 actes par jour – à 3 x 5 minutes, soit un total de 15 minutes par jour.

Selon l'art. 39 al. 2 RAI, ne doit être pris en compte que le surcroît de temps apporté au traitement et aux soins de base tel qu'il existe par rapport à un mineur du même âge et en bonne santé.

Le ch. 8075 CIIAI prévoit la prise en compte de : a) Mesures diagnostiques – mesurer la tension artérielle et la température et b) Mesures thérapeutiques – pose et entretien de sondes et de cathéters ; – administration par instillation, injection ou perfusion de médicaments et de solutions pour alimentation parentérale, ainsi que transfusion sanguine (l'administration de médicaments par voie orale, anale ou transdermique jusqu'à 15 ans n'entre pas dans cette catégorie).

Comme le souligne l'intimé, le mineur étant âgé de moins de 6 ans au moment où la décision a été rendue, il convient de comparer sa situation à celle d'un mineur du même âge.

S'agissant du traitement par voie orale, il n'est pas pris en compte, dès lors qu'il serait identique pour n'importe quelle prise de médicament par voie orale chez un enfant du même âge ne souffrant pas des troubles de la santé du recourant. Le temps calculé par les parents pour la prise de médicaments ne peut donc pas être retenu.

Il n'en est pas de même de l'administration de médicaments par injection (mesure thérapeutique) qui, elle, doit être prise en compte de même que la mesure de la tension et de la température (mesure diagnostique).

Les parents ont calculé une durée de 15 minutes, une fois par semaine pour l'injection et de 15 minutes, deux fois par semaine, pour la prise de tension, aboutissant à un total de 45 minutes par semaine, soit 6 minutes par jour.

Dans la note de travail du 1er septembre 2020, jointe à la duplique de l'intimé, l'enquêtrice a repris les mêmes durées et est parvenue au même résultat.

Elle a toutefois retenu dans le rapport d'enquête un temps plus long, ajoutant chaque jour une durée de 10 minutes pour la préparation et l'ingestion complexe et pénible des médicaments, de 2 minutes pour les injections, de 1 minute pour la mesure de la température, de 5 minutes pour les mesures diagnostiques (notamment la prise de tension) et de 10 minutes pour la mesure de l'urine, soit au total 28 minutes quotidiennement consacrées aux mesures thérapeutiques et diagnostiques de l'enfant.

L'appréciation de l'enquêtrice correspond à celle des parents et peut être retenue.

Les parents ont également pris en compte les visites à l'hôpital. Dans l'annexe jointe à leur recours, ils ont indiqué le nombre de 2 à 3 visites par mois à l'hôpital, en indiquant (pour la période antérieure à la greffe) 120 minutes passées sur place et 70 minutes pour le transport aller-retour, soit entre 190 minutes 2 à 3 fois par mois, ce qui correspond à 95 minutes par semaine (si 2 visites par mois) ou 143 minutes par semaine (si 3 visites par mois).

Dans l'annexe jointe au courrier du 15 juillet 2020, les durées alléguées par les parents ont augmenté ; la fréquence des visites aux HUG est passée à une fois par semaine, avec un temps de trajet aller-retour de 80 minutes et un temps passé sur place de 240 minutes, totalisant 320 minutes par semaine, soit 42 (recte : 45) minutes par jour.

L'enquêtrice a retenu, sur la base des déclarations faites par les parents le jour de l'enquête, une consultation de 60 minutes aux HUG à laquelle s'ajoute un temps de transport en bus aller-retour de 60 minutes et ceci tous les 15 jours en moyenne.

Les renseignements donnés par les parents lors de la comparution personnelle permettent de comprendre ces différences ; les parents ont expliqué avoir surtout parlé des soins quotidiens avec l'enquêtrice, mais n'être pas entrés dans le détail en ce qui concernait les visites aux HUG. Comme cela ressort de leurs déclarations en audience, les risques d'infection étaient plus élevés après la greffe, ce qui nécessitait des visites plus régulières et des analyses plus approfondies sur l'enfant. L'attente sur place était donc plus longue et pouvait déboucher, en fonction du résultat des analyses, soit sur une hospitalisation de l'enfant, soit sur son retour à la maison en compagnie de ses parents.

Dans le relevé joint à leur courrier du 25 septembre 2020, les parents ont donné les dates de 22 consultations ordinaires aux HUG, 8 consultations urgentes, 4 consultations auprès d'unités spécialisées, 3 consultations à Zurich et 14 radiologies, aboutissant ainsi à 51 consultations pendant l'année 2019.

En se fondant sur l'ensemble des informations contenues dans le dossier, la chambre de céans retiendra, au degré de la vraisemblance prépondérante, une moyenne de 3 consultations par mois. S'agissant de la durée des consultations, la chambre de céans considère qu'une durée moyenne de 2,5 heures peut être retenue par consultation, partant du principe que toutes les consultations ne durent pas entre 2 et 4 heures, seules celles faisant l'objet d'analyses plus approfondies pouvant atteindre cette durée. Les temps de trajet retenus seront ceux de la moyenne entre les chiffres indiqués par l'enquêtrice (60 minutes) et ceux indiqués par les parents (80 minutes), soit 70 minutes aller-retour.

Au total, ce seront donc 220 minutes (150 + 70), à raison de 3 consultations par mois, qui seront considérées comme pouvant être retenues au degré de la vraisemblance prépondérante, ce qui aboutit à 660 minutes par mois (de 30 jours) et donc 22 minutes par jour, en lieu et place des 10 minutes retenues par l'enquêtrice.

Il sied encore de préciser que le temps passé à l'hôpital par les parents, lors des hospitalisations de l'enfant (visites et présence de la mère pendant la nuit), qui représente une contrainte pour les parents et qui a pour contrepartie de rassurer l'enfant et de le réconforter, ne peut pas être considéré comme une mesure nécessaire, dès lors que l'enfant est placé sous la surveillance du personnel médical et bénéficie des soins de ce dernier. En conséquence, cette durée ne sera pas retenue.

Compte tenu de ce qui précède et suite aux clarifications données en audience par les parents, la durée quotidienne nécessaire au traitement de l'enfant retenue par l'enquêtrice doit être augmentée de 12 minutes par jour.

20. Les parents allèguent encore la prise en compte du temps de transport de la mère du recourant, deux fois par jour à l'école afin de sonder l'enfant, ce qui totalise un trajet de 10 minutes effectué 4 fois par jour et 5 jours par semaine. En tenant compte des vacances scolaires, on aboutit à un total de 38,5 semaines d'école (chiffre mis en ligne pour le Canton de Genève par l'institut de recherche et de

documentation pédagogique) par année, soit environ 192 jours d'école. En comptant 40 minutes de trajet supplémentaire à raison de 192 jours d'école par année, on parvient à un total de 7680 minutes, ce qui - sur 365 jours - aboutit à une moyenne de 21 minutes par jour.

Il sied de préciser que la mère du recourant a décidé, de son propre chef, de remplacer l'IMAD, pour s'occuper des sondages de son enfant pendant qu'il était à l'école, car les employés de l'IMAD causaient des douleurs à l'enfant pendant qu'ils effectuaient les sondages, en raison - selon l'opinion de la mère du recourant - de leur inexpérience pour ces soins particuliers.

La question de savoir si la durée quotidienne de ce soin effectué par la mère, établi à 21 minutes, doit être prise en compte et ajoutée au temps passé chaque jour, pour les soins de l'enfant, peut toutefois être laissée de côté pour les raisons exposées infra.

21. La chambre de céans considère que le temps retenu par l'enquêtrice de 2h38 par jour, doit être augmenté de 12 minutes par jour, correspondant au nombre et à la durée des consultations aux HUG, selon les informations fournies par les parents après l'audience de comparution personnelle, ce qui aboutit au total de 2h50 par jour. Même en tenant compte d'une augmentation de 21 minutes par jour, qui découlerait de la prise en compte des 21 minutes nécessaires aux trajets effectués par la mère de l'enfant pour sonder son fils lorsqu'il est à l'école, le total de 3h11 serait encore inférieur à la durée minimale de 4h00 requise pour que la condition des soins intenses soit reconnue.

22. S'agissant du dossier médical du recourant déposé auprès des HUG, la chambre de céans considère que sa consultation n'est pas nécessaire, les éléments pertinents étant déjà établis.

23. Bien que consciente des efforts déployés par les parents du recourant pour soigner leur enfant et des souffrances endurées, la chambre de céans ne peut que constater que le seuil minimum de 4 heures par jour n'est pas atteint pour qu'il leur soit donné droit à un supplément pour soins intenses. Dès lors, il y a lieu d'admettre que la décision de l'OAI est bien fondée, étant précisé que cette dernière fera bientôt l'objet d'une révision en raison du fait que l'assuré vient d'atteindre l'âge de 6 ans.

24. Au vu de ce qui précède, le recours sera rejeté et le recourant sera condamné au paiement d'un émolument de CHF 200.- (art. 69 al. 1$^{bis}$ LAI).

**PAR CES MOTIFS,**
**LA CHAMBRE DES ASSURANCES SOCIALES :**

**Statuant**

**À la forme :**

1. Déclare le recours recevable.

**Au fond :**

2. Le rejette.
3. Met un émolument de CHF 200.- à la charge du recourant.
4. Informe les parties de ce qu'elles peuvent former recours contre le présent arrêt dans un délai de 30 jours dès sa notification auprès du Tribunal fédéral (Schweizerhofquai 6, 6004 LUCERNE), par la voie du recours en matière de droit public, conformément aux art. 82 ss de la loi fédérale sur le Tribunal fédéral, du 17 juin 2005 (LTF - RS 173.110); le mémoire de recours doit indiquer les conclusions, motifs et moyens de preuve et porter la signature du recourant ou de son mandataire; il doit être adressé au Tribunal fédéral par voie postale ou par voie électronique aux conditions de l'art. 42 LTF. Le présent arrêt et les pièces en possession du recourant, invoquées comme moyens de preuve, doivent être joints à l'envoi.

| La greffière | Le président |
|---|---|
| Nathalie LOCHER | Philippe KNUPFER |

Une copie conforme du présent arrêt est notifiée aux parties ainsi qu'à l'Office fédéral des assurances sociales par le greffe le