

RÉPUBLIQUE ET



CANTON DE GENÈVE

POUVOIR JUDICIAIRE

A/3060/2023

ATAS/842/2024

COUR DE JUSTICE

Chambre des assurances sociales

Arrêt du 22 octobre 2024

Chambre 15

En la cause

A_____, enfant mineur, agissant par sa mère B_____, représenté
par Me Éric MAUGUÉ, avocat

recourant

contre

**OFFICE DE L'ASSURANCE-INVALIDITÉ DU CANTON DE
GENÈVE**

intimé

**Siégeant : Marine WYSSENBACH, Présidente; Andres PEREZ et Christine TARRIT-
DESHUSSES, Juges assesseurs**

EN FAIT

A. a. L'enfant A _____ (ci-après : l'assuré), né le _____ 2021, souffre d'une forme rare de leucodystrophie avec calcifications et atteinte des noyaux gris appelé syndrome d'Aicardi-Gouttière (OIC 383 et 326 ; lettre du docteur C _____, médecin adjoint en neuropédiatrie aux HUG, du 31 mai 2022).

b. Le 8 juin 2022, la mère de l'assuré a sollicité pour ce dernier une allocation pour impotent (API) auprès de l'office de l'assurance-invalidité du canton de Genève (ci-après : OAI). L'assuré avait perdu toutes les compétences acquises depuis sa naissance, à savoir la capacité de bouger, d'utiliser ses mains, de tenir sa posture et sa tête. Il était alimenté par une sonde.

c. L'enfant a pu bénéficier d'un traitement médical (baricitinib) pris en charge par l'OAI dès l'été 2022 qui a permis une amélioration de son état de santé (diminution des dystonies, amélioration de l'hypotonie et des troubles de l'oralité, meilleur contact et interaction avec l'entourage ; dossier OAI p. 179).

B. a. Par décision du 15 septembre 2022, l'OAI a refusé à l'assuré l'allocation pour impotent en exposant ce qui suit : *« En application de la CSI (circulaire sur l'impotence), le premier acte qui peut être retenu est à 15 mois se déplacer (à cet âge un enfant devrait pouvoir marcher seul) à 18 mois cela concernait le point de manger (manier sa cuillère avec assurance, de même que sa tasse qu'il soulève et repose seul lorsqu'il a bu), ensuite se lever, s'asseoir, se coucher à 15 mois (à cet âge un enfant devrait pouvoir se tenir debout sans aide. Il peut changer de position seul (d'assis à debout ou couché et inversement)).*

Si besoin d'aide pour deux actes est nécessaire comme indiqué ci-dessus une impotence de longue durée pourrait éventuellement démarrer au 15 mois (pour deux actes ordinaires de la vie) de sorte que le délai d'attente prendra fin au plus tôt au mois d'août 2023.

Les conditions pour impotence avant l'âge d'une année ne sont pas remplies.

Il ressort qu'actuellement les critères d'une allocation pour impotent ne sont pas encore remplis.

Si à l'échéance du délai d'attente d'une année (août 2023, l'impotence persiste et que vous constatez que votre enfant remplit deux conditions précitées, il vous sera loisible de déposer une nouvelle demande ».

b. Par acte du 11 octobre 2022, la mère de l'assuré a saisi la chambre de céans d'un recours contre la décision du 15 septembre 2022. Par écriture du 8 novembre 2022, l'OAI, après réexamen, a conclu au renvoi du dossier pour instruction complémentaire, soit la mise en place d'une enquête API, ce que la mère de l'assuré a accepté, de sorte que la cause a été renvoyée à l'OAI (ATAS/1041/2022).

C. a. La docteure D_____, spécialiste FMH en pédiatrie, a attesté, le 17 novembre 2022, que la famille de l'assuré devait effectuer des soins liés à la maladie de ce dernier, soit (1) la manipulation de la gastrostomie pour l'alimentation ou pour l'administration de son traitement lorsque cela était nécessaire, (2) la gestion du traitement immunosuppresseur qui nécessitait un protocole spécifique et (3) assurer la mobilité d'un enfant avec un retard psychomoteur important.

b. Dans un rapport relatif à une visite du 21 novembre 2022, la docteure E_____, spécialiste en pédiatrie, a indiqué que l'assuré allait mieux, se mobilisait plus, se mettait à quatre pattes de plus en plus et maintenait mieux sa tête. Il avait une excellente interaction sociale, pas encore de mots, mais des vocalises. Il ne tenait pas encore la position assise. La prise de médicaments se passait bien et il les tolérait bien. Il n'avait pas d'infection fréquente.

c. Une enquête a été réalisée le 12 juin 2023 à la fondation F_____, où l'assuré était en internat depuis octobre 2022, en présence d'une infirmière et d'une physiothérapeute. Dans un rapport du même jour, l'enquêtrice a indiqué que l'assuré avait besoin d'une aide pour :

- se lever / s'asseoir / se coucher depuis août 2022 ;
- manger depuis novembre 2022 ;
- se déplacer depuis août 2022.

Le surcroît de temps pour les soins intenses était de 25 minutes (dix minutes pour les actes ordinaires de la vie quotidienne, quatorze minutes pour les traitements, et une minute pour l'accompagnement à des visites médicales/chez les thérapeutes).

Les conditions d'octroi pour des soins particulièrement astreignants n'étaient pas remplies.

L'enquêtrice suggérait d'octroyer une allocation d'impotence pour mineurs de degré faible à partir d'août 2023, à l'échéance de l'année de carence dès la reconnaissance du besoin d'aide pour deux actes de la vie quotidienne, sans droit au supplément pour soins intenses.

d. Par projet de décision du 20 juin 2023, l'OAI a informé la mère de l'assuré du droit pour son enfant à une allocation d'impotence pour mineurs (impotence faible dès le 1^{er} août 2023 et jusqu'à la prochaine révision pour les jours où il passait la nuit chez ses parents ou dans une institution à hauteur d'1/4 des frais dans ce cas). L'assuré avait besoin d'aide pour trois actes de la vie soit : se lever/s'asseoir/se coucher retenu dès août 2022, manger retenu dès novembre 2022, se déplacer retenu dès août 2022. Les conditions d'octroi pour des soins particulièrement astreignants n'étaient pas remplies et le droit au supplément pour soins intenses n'était pas ouvert.

e. Par courrier du 10 juillet 2023, la mère de l'assuré a contesté ce projet en rappelant que depuis ses 9 mois, son fils était lourdement handicapé, ce que les

examens médicaux confirmaient, et portait une gastrostomie depuis son hospitalisation en avril 2022 aux HUG. Il bénéficiait d'un traitement médicamenteux immunosuppresseur, nécessitant un protocole d'administration très stricte du proche-aidant. Se référant au Memento de l'OAI, la mère de l'assuré rappelait que pour les enfants de moins d'un an, le droit à l'allocation prenait naissance dès qu'il était établi que l'impotence durerait probablement plus de douze mois. En outre, son fils avait besoin d'aide pour cinq actes de la vie (se lever/s'asseoir/se coucher ; manger ; aller aux toilettes ; se déplacer ; soins médico-infirmiers permanents).

f. Le 16 août 2023, l'enquêtrice a rendu un rapport complémentaire eu égard aux reproches formulés par la mère de l'assuré.

g. Par décision du 1^{er} septembre 2023, l'OAI a mis l'assuré au bénéfice d'une allocation pour une impotence faible dès le 1^{er} août 2023. Selon la CSI, à huit mois de vie, aucun acte de la vie quotidienne ne pouvait être retenu. Les trois actes retenus l'avaient été conformément aux directives. Le droit aux soins particulièrement astreignants avait été évalué, le temps consacré à l'administration du traitement immunosuppresseur par la Peg trois fois par jour avec prise de température avait été inclus dans les soins. Cependant, les critères pour ouvrir le droit aux soins particulièrement astreignants n'était pas rempli. Le supplément pour soins intenses était comptabilisé en lien avec les actes qui étaient retenus. En application des directives en vigueur et du temps selon l'âge, le supplément pour soins intenses retenu était de 25 minutes et n'ouvrait de ce fait pas le droit à ce supplément. Une révision était prévue à l'âge de 3 ans, conformément aux directives en relation avec les paliers d'âge. Aucun élément apporté n'était susceptible de modifier actuellement le rapport d'enquête consécutif à l'évaluation à domicile effectuée le 12 juin 2023.

D. a. Par acte du 20 septembre 2023, la mère de l'assuré a saisi la chambre de céans d'un recours contre cette décision, en concluant à la suppression du délai d'attente, car la maladie en cause qui impactait son enfant depuis son neuvième mois de vie constituait un diagnostic terminal entraînant des handicaps graves et durables, à la réévaluation du degré d'impotence, et à l'octroi du droit pour les soins particulièrement astreignants ainsi que pour les soins intenses.

b. Par réponse du 17 octobre 2023, l'intimé a maintenu sa décision et a conclu au rejet du recours. Au moment de l'ouverture du droit pour les actes de la vie quotidienne en août 2022, le recourant avait un an et trois mois, ce qui avait pour conséquence que le délai de carence s'appliquait. Ainsi, depuis le 1^{er} août 2023, le droit à une impotence de degré faible était ouvert, une année après la reconnaissance du besoin d'aide pour deux actes ordinaires de la vie (se lever, s'asseoir/se coucher et se déplacer dès août 2022). L'enquête du 12 juin 2023 et son complément du 16 août 2023 avaient été effectués par une personne spécialisée, qui avait tenu compte des indications fournies par l'infirmière et la physiothérapeute de la fondation F_____ et développé de manière circonstanciée

les différentes rubriques faisant partie de son mandat, de sorte qu'il n'y avait pas lieu de s'en écarter.

c. Dans un complément de recours et réplique du 15 novembre 2023, l'assuré, représenté par un avocat, a conclu, sous suite de frais et dépens, préalablement, à une audience de comparution personnelle des parties et à l'audition des Drs C_____ et E_____, ainsi qu'à la mise en œuvre d'une expertise judiciaire afin d'évaluer son droit aux soins particulièrement astreignants et aux soins intenses, et principalement, à l'annulation de la décision du 1^{er} septembre 2013, au versement d'une allocation pour impotence moyenne à partir du 1^{er} avril 2022 à tout le moins, avec intérêts moratoires à 5% l'an sur les arriérés dès le 24^e mois suivant l'exigibilité, à la constatation que les soins qui lui étaient administrés pouvaient être qualifiés de particulièrement astreignants, et à l'octroi d'une indemnité pour soins intenses correspondant à tout le moins à 40% du montant maximum de la rente vieillesse, ce à compter du 1^{er} avril 2022, avec intérêts moratoires à 5% l'an sur les arriérés dès le 24^e mois suivant l'exigibilité.

Le recourant a fait valoir que c'était à tort que l'intimé estimait que le droit à l'allocation pour impotent ne débutait qu'en août 2022, au moment où il avait eu quinze mois. Il convenait plutôt d'examiner si, avant qu'il ait eu un an, un surcroît d'aide était requis en raison de son état de santé par rapport à un mineur du même âge ne souffrant d'aucun handicap. Il était lourdement handicapé depuis son neuvième mois de vie, dès lors qu'il présentait une hypotonie et une régression des acquis, avec manque d'acquisition de la position assise à neuf mois. Il avait été hospitalisé aux HUG le 14 avril 2022 en raison d'une maladie qui entraînait un changement majeur de son état physique et qui aurait un impact durable sur sa santé. Le diagnostic de syndrome d'Aicardi-Gouttière avait été retenu le 17 mai 2022, avant son premier anniversaire. Ce syndrome se manifestait par un retard moteur sévère, de la dystonie, une hypotonie centrale et une hypotonie périphérique. Du 15 avril au 10 juin 2022, il avait bénéficié d'une alimentation par sonde nasogastrique. Il portait depuis lors une gastrostomie permettant sa nutrition par sonde, et ses parents, tous deux médecins, avaient été spécialement formés en vue de pouvoir l'utiliser eux-mêmes. Il présentait également une hypotonie axiale importante l'empêchant de se tenir assis, de se retourner ou de tenir sa tête plus de deux ou trois secondes lorsqu'il était tenu assis. L'enquêtrice avait reconnu un surcroît de temps pour se lever et s'asseoir, car il ne pouvait pas tenir en position assise sur le sol, il tournait difficilement sur le dos ou le ventre. Ces limitations existaient avant son premier anniversaire et représentaient des régressions, dans la mesure où il était capable d'effectuer ces actions à l'âge de six mois. En ce qui concernait l'acte de manger et celui de se déplacer, ses limitations avaient également été constatées par des médecins à une date antérieure à celle de son premier anniversaire. Il en a tiré la conclusion qu'il n'était pas soumis au délai d'attente d'une année. Son impotence remontait au mois d'avril 2022 à tout le

moins, de sorte que l'allocation pour impotence devait lui être versée rétroactivement au 1^{er} avril 2022.

S'agissant de son degré d'impotence, le recourant a exposé qu'il avait droit à une allocation pour impotence moyenne, dès lors qu'il avait besoin d'une aide régulière et importante pour accomplir la plupart des actes ordinaires de la vie, à savoir les actes retenus par l'intimé ainsi que celui aller aux toilettes. À cet égard, plusieurs rapports médicaux attestaient du fait qu'il était sujet à une forte spasticité. Face à l'aggravation de cette dernière, le Dr C_____ avait procédé à l'augmentation du Baclofène, médicament destiné à lutter contre la spasticité, laquelle rendait plus difficile le changement de ses couches.

En ce qui concernait le droit au supplément pour soins intenses, le recourant a reproché à l'intimé d'appliquer les valeurs maximales figurant dans l'annexe III de la CSI de manière stricte. Il a rappelé qu'il était atteint d'une maladie génétique causant une tétraplégie spastique, de sorte qu'il devait être porté constamment et partout dans les bras de ses parents, de même que sa chaise de thérapie. Ces déplacements prenaient environ quarante minutes par jour, de sorte qu'il y avait lieu de retenir ce surcroît de temps en lien avec cet acte quotidien. Selon le rapport d'enquête, il ne présentait pas de douleurs et « dor[mait] comme un enfant de son âge et en bonne santé à F_____ [CBL] ». Or, la spasticité et la dystonie étaient très douloureuses et il n'était pas en mesure d'exprimer une éventuelle douleur autrement que par des comportements non-verbaux. Son endormissement était souvent très long et compliqué, entraînant un surcroît d'aide. Un protocole spécifique lié au rituel d'endormissement avait été mis en place par la fondation F_____. Il s'étonnait par ailleurs que l'enquêtrice n'ait retenu aucun surcroît de temps en lien avec l'activité manger alors qu'elle mentionnait qu'il « ne p[ouvait] pas manier sa cuillère comme le ferait un enfant de son âge » et qu'il « ne p[ouvait] pas guider ses mains à sa volonté ». Il reprochait à l'enquêtrice de ne pas avoir comptabilisé un surcroît d'aide pour couper des morceaux de nourriture (alors qu'il souffre de spasticité) et de ne pas avoir retenu qu'il ne pouvait ingérer que de la nourriture spéciale. Il était équipé d'une gastrostomie depuis juin 2022 nécessitant la préparation d'une nourriture spéciale. La logothérapeute de F_____ relevait qu'il « mange[ait] mastiqué et non coupé fin car il n'a[vait] pas la mastication. Il ne fa[llait] pas donner de morceaux afin d'éviter les fausses routes ». Un surcroît de temps était induit par la gastrostomie, utilisée non seulement pour son hydratation, mais également pour son alimentation. La sonde était utilisée pour lui fournir du lait qui constituait un apport calorique. Il était par ailleurs nourri six fois par jour. Le recourant en a inféré que le calcul du surcroît d'aide relatif à la préparation de la nourriture mastiquée, à l'utilisation de la sonde afin d'administrer du lait et à la fréquence des repas était erroné. En outre, l'acte aller aux toilettes occasionnait un surcroît de temps quotidien pour ses parents dès lors qu'il souffre de spasticité et qu'un protocole spécial établi par la fondation F_____ devait être appliqué lors de chaque changement de couche en raison de

la tératogénicité de son traitement immunodépresseur. L'administration et la préparation des traitements étaient par ailleurs complexes et pénibles. Selon ses parents, qui avaient été formés à l'utilisation de la sonde, l'administration du médicament nécessitait un temps quotidien d'une heure. Le traitement médicamenteux immunodépresseur requérait un protocole d'administration et de protection du proche-aidant très strict. Un protocole de soins très précis avait été mis en place par la fondation F_____ que son personnel devait suivre. Le recourant en a conclu que le surcroît d'aide pour ses traitements était supérieur aux quatorze minutes admis par l'enquêtrice.

S'agissant de l'accompagnement à des visites médicales et chez les thérapeutes, il n'effectuait pas seulement quatre contrôles par année aux HUG. Une sédation procédurale, d'une durée de quatre heures à chaque fois, avait lieu tous les trois mois qui s'était révélée indispensable pour les analyses sanguines ayant pour but de contrôler l'impact de son traitement immunosuppresseur.

Enfin, contrairement à ce que stipulait l'enquêtrice, en raison de son infirmité, le recourant ne pouvait pas entretenir de contacts sociaux, en particulier fréquenter d'autres enfants sans l'aide d'un tiers.

Dans la mesure où le surcroît de temps retenu lié à ses problèmes de santé et aux traitements requis ne paraissait pas crédible, le recourant a sollicité une expertise judiciaire pour déterminer l'assistance et la surveillance supplémentaire dont il avait besoin.

Le recourant a produit :

- un document intitulé « Test selon échelle de Bayley le 16 juin 2022 » établi par les HUG ;
- une ordonnance du 28 août 2023 établi par le Dr C_____ ;
- la copie des notes des intervenants de la fondation F_____ rédigées entre le 10 janvier et le 7 avril 2023 ;
- un document intitulé « Rituel arrivée CBL A_____ / accompagnement du soir » (non daté) établi par la fondation F_____ ;
- deux documents relatifs l'un au suivi diététique et l'autre au change imprimés le 9 novembre 2023 ;
- un document intitulé « protocole alimentaire » établi le 19 octobre 2023 par une collaboratrice de la fondation F_____ ;
- un document intitulé « protocole de soins » établi le 14 octobre 2022 par la fondation F_____ ;
- deux lettres des HUG des 25 juillet et 8 novembre 2023 relatives à la sédation procédurale invitant le recourant à se présenter à la réception de l'Hôpital des Enfants aux dates et heures indiquées.

d. Par duplique du 19 décembre 2023, l'intimé a maintenu sa position.

En ce qui concernait la date du versement de l'allocation, il a renvoyé à son écriture du 17 octobre 2023.

Il a estimé que le dossier avait été instruit à satisfaction de droit, de sorte qu'une instruction complémentaire ne se justifiait pas.

Il a produit une prise de position du 18 décembre 2023 établie par son service des évaluations dans laquelle ce dernier s'est déterminé sur la dernière écriture du recourant en concluant à l'absence de nouveaux éléments susceptibles de modifier l'appréciation du cas.

e. Par écriture du 22 janvier 2024, le recourant a persisté dans ses conclusions.

Il a reproché au service des évaluations AI de procéder à une application mécanique de la CSI. Ce service reconnaissait son handicap depuis son neuvième mois de vie (février 2022), mais retenait un surcroît d'aide pour deux actes de la vie quotidienne qu'à partir du quinzième mois de vie (août 2022), au motif qu'il s'agissait de la valeur indicative mentionnée dans la CSI. Or, ces normes de référence ne s'appliquaient pas impérativement dans tous les cas, et selon les circonstances, une allocation pour impotence pouvait être octroyée avant l'âge d'un an, sans délai d'attente. Dès lors qu'il était lourdement handicapé depuis le neuvième mois de sa vie avec retard moteur, dystonie, hypotonie centrale et hypotonie périphérique, et qu'il avait été hospitalisé au mois d'avril 2022 (jusqu'au 5 juillet 2022), une impotence devait lui être reconnue dès ce moment-là sans délai de carence. L'enquêtrice admettait du reste que le surcroît d'aide remontait au moment où il avait neuf mois pour deux actes de la vie quotidienne. Le recourant a ainsi estimé qu'il était malvenu de la part du service des évaluations AI de sous-entendre que les limitations constatées lorsqu'il avait neuf mois n'étaient pas suffisamment importantes par rapport à un enfant du même âge en bonne santé. Il était également illogique de ne pas reconnaître que les conditions relatives aux soins particulièrement astreignants étaient remplies durant la période d'hospitalisation.

Le recourant a rappelé que selon la CSI, la difficulté à changer les couches en raison d'une forte spasticité devait être prise en considération dès le début du surcroît de soins. En l'occurrence, la forte spasticité dont il souffrait était attestée par les notes du personnel de la fondation F_____ et par l'augmentation des doses de Baclofène prescrites par le Dr C_____. Or, le service des évaluations AI n'en tenait pas compte en appliquant aveuglément la CSI, selon laquelle « ce point n'[était] pas retenu avant l'âge de trois ans (...) ».

S'agissant des soins intenses, le recourant a estimé que le rapport d'enquête semblait erroné en tant qu'il ne retenait pas de surcroît d'aide pour son endormissement, qui faisait pourtant l'objet d'un protocole mis en place par la fondation F_____. Contrairement à ce qu'indiquait le service des évaluations AI, la pose d'une sonde PEG au mois d'avril 2022 ne servait pas qu'à l'administration

d'un traitement et à un éventuel complément d'hydratation. À teneur du rapport des HUG du 26 juillet 2022 qu'il a versé au dossier, même s'il pouvait boire du lait *per os*, la sonde PEG était également utilisée pour l'alimentation.

f. Par courrier du 21 février 2024, l'intimé a répété maintenir sa position en renvoyant à ses précédentes écritures et annexes.

g. Par acte du 2 octobre 2024, le recourant a sollicité le retrait de l'effet suspensif au recours pour que l'intimé soit contraint de lui verser l'allocation pour impotent qu'il admettait lui devoir à partir du 1^{er} août 2023, qu'il n'avait à ce jour pas encore reçue.

h. Par écriture du 8 octobre 2024, l'intimé a informé le recourant que le versement de l'allocation pour impotence faible ne pouvait intervenir qu'à réception de la « facture pour l'allocation pour impotent et supplément pour soins intenses pour mineurs » (qu'il a jointe) dûment complétée comme l'indiquait la décision litigieuse. À ce jour, cette facture ne lui était pas parvenue, raison pour laquelle aucun versement n'avait eu lieu. Au vu de ces explications, la demande de retrait de l'effet suspensif, qui n'entrait pas en ligne de compte dans le cadre de la procédure actuelle, était sans objet.

i. Copie de cette écriture et de son annexe a été transmise au recourant pour information.

EN DROIT

1.

1.1 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.

1.2 Interjeté dans la forme (art. 61 let. b LPGA, applicable par le renvoi de l'art. 1 al. 1 LAI) et le délai de trente jours (art. 60 al. 1 LPGA ; art. 62 al. 1 let. a de la loi sur la procédure administrative du 12 septembre 1985 [LPA - E 5 10]) prévus par la loi, le recours est recevable.

2. Le litige porte sur le point de savoir, d'une part, si le recourant peut prétendre au versement d'une allocation pour impotent mineur de degré moyen, et à partir de quelle date il réalise les conditions du droit à cette prestation, et, d'autre part, s'il a droit à un supplément pour soins intenses.

3.

3.1 Le 1^{er} janvier 2022, les modifications du 19 juin 2020 de la LAI sont entrées en vigueur (développement de l'AI ; RO 2021 705) ainsi que celles du 3 novembre 2021 du règlement sur l'assurance-invalidité du 17 janvier 1961 (RAI - RS 831.201 ; RO 2021 706).

En cas de changement de règles de droit, la législation applicable est celle qui était en vigueur lors de la réalisation de l'état de fait qui doit être apprécié juridiquement ou qui a des conséquences juridiques, sous réserve de dispositions particulières de droit transitoire (ATF 146 V 364 consid. 7.1 et les références).

En l'occurrence, le litige porte sur l'octroi d'une allocation pour impotent dont le droit éventuel serait né postérieurement au 31 décembre 2021, de sorte que la législation en vigueur à compter du 1^{er} janvier 2022 est applicable.

3.2

3.2.1 Selon l'art. 42 al. 1 1^{re} phrase LAI, les assurés impotents (art. 9 LPGGA) qui ont leur domicile et leur résidence habituelle (art. 13 LPGGA) en Suisse ont droit à une allocation pour impotent. L'art. 42^{bis} LAI (relatif aux conditions spéciales applicables aux mineurs) est réservé.

Est réputée impotente toute personne qui, en raison d'une atteinte à sa santé, a besoin de façon permanente de l'aide d'autrui ou d'une surveillance personnelle pour accomplir des actes élémentaires de la vie quotidienne (art. 9 LPGGA).

3.2.2 La loi distingue trois degrés d'impotence : grave, moyen ou faible (art. 42 al. 2 LAI).

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 (arrêt du Tribunal fédéral 9C_350/2014 du 11 septembre 2014 consid. 4.2.2 et la référence).

L'art. 37 al. 1 RAI prescrit que l'impotence est grave lorsque l'assuré est entièrement impotent. Tel est le cas s'il a besoin d'une aide régulière et importante d'autrui pour tous les actes ordinaires de la vie et que son état nécessite, en outre, des soins permanents ou une surveillance personnelle.

L'art. 37 al. 2 RAI stipule que l'impotence est moyenne si l'assuré, même avec des moyens auxiliaires, a besoin : d'une aide régulière et importante d'autrui pour accomplir la plupart des actes ordinaires de la vie (let. a) ; d'une aide régulière et importante d'autrui pour accomplir au moins deux actes ordinaires de la vie et nécessite, en outre, une surveillance personnelle permanente (let. b) ; ou d'une aide régulière et importante d'autrui pour accomplir au moins deux actes

ordinaires de la vie et nécessite, en outre, un accompagnement durable pour faire face aux nécessités de la vie au sens de l'art. 38 RAI (let. c).

On est en présence d'une impotence de degré moyen au sens de la let. a lorsque l'assuré doit recourir à l'aide de tiers pour au moins quatre actes ordinaires de la vie (arrêt du Tribunal fédéral 9C_560/2017 du 17 octobre 2017 consid. 2 et la référence).

L'art. 37 al. 3 RAI dispose que l'impotence est faible si l'assuré, même avec des moyens auxiliaires, a besoin : de façon régulière et importante, de l'aide d'autrui pour accomplir au moins deux actes ordinaires de la vie (let. a) ; d'une surveillance personnelle permanente (let. b) ; de façon permanente, de soins particulièrement astreignants, exigés par l'infirmité de l'assuré (let. c) ; de services considérables et réguliers de tiers lorsqu'en raison d'une grave atteinte des organes sensoriels ou d'une grave infirmité corporelle, il ne peut entretenir des contacts sociaux avec son entourage que grâce à eux (let. d) ; ou d'un accompagnement durable pour faire face aux nécessités de la vie au sens de l'art. 38 RAI (let. e).

Les soins peuvent être qualifiés d'astreignants au sens de l'art. 37 al. 3 let. c RAI pour diverses raisons. Le critère peut être quantitatif, ce qui signifie qu'ils nécessitent beaucoup de temps ou sont particulièrement coûteux. Il peut aussi être qualitatif, ce qui signifie que leur exécution se fait dans des conditions difficiles, par exemple, parce qu'ils sont particulièrement pénibles ou qu'ils doivent être prodigués à des heures inhabituelles (par ex. vers minuit ; arrêt du Tribunal fédéral 8C_663/2016 du 17 janvier 2017 consid. 2.2.2 et les références).

On peut citer comme exemples de critères qualitatifs rendant les soins astreignants une forte spasticité, des soins sur une peau hypersensible (par ex. en cas d'épidermolyse bulleuse) ou encore des soins infirmiers prodigués de nuit (entre 22 h et 6 h ; CSI, valable à partir du 1^{er} janvier 2022, dans son état au 1^{er} juillet 2023, ch. 2064).

Un besoin de soins de plus de deux heures par jour sera qualifié de particulièrement astreignant si des aspects qualitatifs aggravants doivent aussi être pris en compte (arrêt du Tribunal fédéral 9C_384/2013 du 10 octobre 2013 consid. 4.1.1). Si le besoin de soins est supérieur à trois heures par jour, l'aide peut être qualifiée d'astreignante si au moins un aspect qualitatif (par ex. soins pendant la nuit) s'y ajoute. Un besoin de soins de quatre heures par jour ou plus est qualifié d'astreignant sans aspect qualitatif supplémentaire (CSI, ch. 2065-2067).

3.2.3 Selon la jurisprudence, les actes élémentaires de la vie quotidienne se répartissent en six domaines : 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 toilettes ; 6. se déplacer à l'intérieur ou à l'extérieur et établir des contacts sociaux (arrêt du Tribunal fédéral 8C_691/2014 du 16 octobre 2015 consid. 3.3 et les références).

Pour qu'il y ait nécessité d'assistance dans l'accomplissement d'un acte ordinaire de la vie comportant plusieurs fonctions partielles, il n'est pas obligatoire que la personne assurée requière l'aide d'autrui pour toutes ou la plupart des fonctions partielles ; il suffit bien au contraire qu'elle ne requière l'aide directe ou indirecte d'autrui, d'une manière régulière et importante, que pour une seule de ces fonctions partielles (ATF 121 V 88 consid. 3c). Les fonctions partielles d'un acte ordinaire de la vie ne peuvent toutefois être prises en considération qu'une fois en tout lorsque l'assuré a besoin de l'aide d'autrui pour accomplir ces fonctions dans plusieurs actes ordinaires. En revanche, si l'accomplissement d'un acte ordinaire de la vie est seulement rendu plus difficile ou ralenti par l'atteinte à la santé, cela ne signifie pas qu'il y ait impotence (arrêt du Tribunal fédéral 9C_360/2014 du 14 octobre 2014 consid. 4.4 et les références).

L'aide est régulière lorsque l'assuré en a besoin ou pourrait en avoir besoin chaque jour (arrêt du Tribunal fédéral 9C_562/2016 du 13 janvier 2017 consid. 5.3 et les références). C'est par exemple le cas lors de crises pouvant ne se produire que tous les deux ou trois jours, mais pouvant aussi survenir brusquement chaque jour ou même plusieurs fois par jour (RCC 1986 p. 510 consid. 3c).

L'aide est importante lorsque l'assuré ne peut plus accomplir seul au moins une fonction partielle d'un acte ordinaire de la vie (ATF 121 V 88 consid. 3c et les références ; ATF 107 V 136 consid. 1b) ; lorsqu'il ne peut le faire qu'au prix d'un effort excessif ou d'une manière inhabituelle ou que, en raison de son état psychique, il ne peut l'accomplir sans incitation particulière (ATF 106 V 153 consid. 2a et 2b) ; lorsque, même avec l'aide d'un tiers, il ne peut accomplir un acte ordinaire déterminé parce que cet acte est dénué de sens pour lui (par ex. si l'assuré souffre de graves lésions cérébrales et que sa vie se trouve réduite à des fonctions purement végétatives, de sorte qu'il est condamné à vivre au lit et qu'il ne peut entretenir de contacts sociaux (ATF 117 V 146 consid. 3b ; CSI, ch. 2013).

3.3

3.3.1 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

conséquence 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 ; CSI, ch. 8019).

Afin de faciliter l'évaluation de l'impotence déterminante des mineurs, des lignes directrices figurent dans l'annexe III de la circulaire sur l'invalidité et l'impotence dans l'assurance invalidité (CIIAI ; arrêt du Tribunal fédéral 9C_138/2022 du 3 août 2022 consid. 4.1 ; sur la portée des directives de l'administration, cf. ATF 133 V 257 consid. 3.2 ; 131 V 42 consid. 2.3), respectivement dans l'annexe 2 de la CSI depuis le 1^{er} janvier 2022. Ces lignes directrices 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). Ainsi :

- se lever/ s'asseoir/ se coucher : à 15 mois, l'enfant se tient debout sans aide. Il peut changer de position seul (d'assis à debout ou couché et inversement) ; à 24 mois, il s'assoit seul sur une chaise ou à table et peut se mettre au lit et sortir du lieu seul ;

- manger : à 18 mois, l'enfant peut manier sa cuillère avec assurance, de même que sa tasse, qu'il soulève et repose seul lorsqu'il a bu ; à 3 ans, il n'a plus que rarement besoin d'aide pour manger de la nourriture coupée en morceaux. Il sait se servir d'une cuillère et d'une fourchette ;

- aller aux toilettes : à 3 ans, un enfant n'a généralement plus besoin de couches pendant la journée ;

- se déplacer, dans le logement ou à l'extérieur, entretenir des contacts sociaux : à 15 mois, un enfant peut marcher seul ; à 3 ans, il peut monter seul les escaliers.

Il s'agit toutefois d'âges indicatifs qui peuvent être adaptés vers le haut ou le bas afin de tenir compte des spécificités de chaque situation (arrêt du Tribunal fédéral 8C_461/2015 du 2 novembre 2015 consid. 4.3.2 ; Michel VALTERIO, Commentaire Loi fédérale sur l'assurance-invalidité, 2018, n. 10 ad art. 42^{ter} LAI).

Dans cette annexe, il est indiqué qu'avant l'âge de six ans, une surveillance personnelle ne doit en règle générale pas être prise en considération. En fonction de la situation et du degré de gravité, un besoin de surveillance peut cependant être reconnu dès l'âge de quatre ans déjà, notamment si l'enfant présente un autisme infantile (arrêt du Tribunal fédéral 8C_158/2008 du 15 octobre 2008 consid. 5.2.2 et les références).

3.3.2 Selon l'art. 42 al. 4 LAI (dans sa teneur en vigueur du 1^{er} janvier 2022 au 31 décembre 2023 ici applicable), l'allocation pour impotent est octroyée au plus tôt à la naissance et au plus tard à la fin du mois au cours duquel l'assuré a fait usage de son droit de percevoir une rente anticipée, conformément à l'art. 40 al. 1 de la loi fédérale sur l'assurance-vieillesse et survivants du 20 décembre 1946

(LAVS - RS 831.10), ou du mois au cours duquel il atteint l'âge de la retraite. Le droit naît dès qu'une impotence de degré faible au moins existe depuis une année sans interruption notable ; l'art. 42^{bis} al. 3 LAI est réservé.

La naissance du droit à l'allocation pour impotent est régie, à partir de l'âge d'un an, par l'art. 29 al. 1 LAI (actuellement : art. 28 al. 1 let. b LAI ; ATF 137 V 351 consid. 4 et 5).

Selon l'art. 42^{bis} al. 3 LAI, pour les assurés âgés de moins d'un an, le droit à l'allocation pour impotent prend naissance dès qu'il existe une impotence d'une durée probable de plus de douze mois.

Par le biais de l'art. 42^{bis} al. 3 LAI, le législateur a prévu que le droit aux prestations pouvait prendre naissance durant les premiers mois de vie, dès le moment où l'on pouvait supposer à juste titre qu'un enfant gravement handicapé aurait besoin d'assistance durant plus de douze mois (cf. Message du Conseil fédéral concernant la 4^e révision de la loi fédérale sur l'assurance-invalidité du 21 février 2001, FF 2001 IV 3045, p. 3134 ; arrêt du Tribunal fédéral 9C_360/2014 du 14 octobre 2014 consid. 6).

En d'autres termes, pour les assurés âgés de moins d'un an, le droit à l'allocation pour impotent prend naissance au moment où leur impotence atteint le degré nécessaire ; il n'y a pas de délai d'attente. À ce moment, il doit être établi avec un degré de vraisemblance prépondérante que l'impotence durera probablement plus de douze mois. Après l'âge d'une année, les dispositions qui concernent la naissance du droit pour les assurés majeurs s'appliquent par analogie. Les enfants ont ainsi droit à l'allocation pour impotent dès l'instant où ils présentent une impotence permanente de degré faible au moins, mais au plus tôt une année après la survenance de l'impotence. La période de carence d'une année peut commencer à courir avant l'âge de deux ans, c'est-à-dire dès la survenance de l'impotence (Michel VALTERIO, Droit de l'assurance-vieillesse et survivants et de l'assurance-invalidité, Commentaire thématique, 2011, n. 2356-2357).

3.3.3 En vertu de l'art. 42^{ter} al. 3 LAI, l'allocation versée aux mineurs impotents 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. Le montant mensuel de ce supplément s'élève à 100% du montant maximum de la rente de vieillesse au sens de l'art. 34 al. 3 et 5 LAVS, lorsque le besoin de soins découlant de l'invalidité est de huit heures par jour au moins, à 70% de ce montant maximum lorsque le besoin est de six heures par jour au moins, et à 40% de ce montant maximum lorsque le besoin est de quatre heures par jour au moins. Le supplément est calculé par jour. Le Conseil fédéral règle les modalités.

Sont réputés soins intenses chez les mineurs, 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 (art. 39 al. 1 RAI). 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 (art. 39 al. 2 RAI). Lorsqu'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 (art. 39 al. 3 RAI).

Le supplément pour soins intenses n'est pas une prestation indépendante, il implique la préexistence d'une allocation pour impotent (arrêt du Tribunal fédéral 9C_350/2014 du 11 septembre 2014 consid. 4.2.1).

Un supplément pour soins intenses peut donc être ajouté à l'allocation pour impotent lorsque celle-ci est servie à un mineur qui a en outre besoin d'un surcroît de soins dont l'accomplissement atteint le seuil minimum quotidien de quatre heures (cf. art. 42^{ter} al. 3 LAI et 39 al. 1 RAI). Le point de savoir si l'impotent mineur a droit audit supplément repose en conséquence sur une appréciation temporelle de la situation 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 1^{re} phrase RAI ; arrêt du Tribunal fédéral 9C_350/2014 du 11 septembre 2014 consid. 4.2.3 et la référence).

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 du 29 septembre 1995 (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 OPAS. 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). Si les soins de base recourent partiellement les actes ordinaires de la vie, les premiers ne sauraient en aucun cas être assimilés aux seconds. 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 » (arrêt du Tribunal fédéral 9C_350/2014 précité consid. 4.2 et 4.3).

La méthodologie et les valeurs maximales du temps pouvant être pris en considération dans la détermination du surcroît de temps pour les soins intenses sont décrits dans l'annexe IV de la CIIAI (cf. arrêt du Tribunal fédéral 9C_742/2020 du 25 août 2021 consid. 4.3), respectivement dans l'annexe 3 de la CSI depuis le 1^{er} janvier 2022. Ladite annexe intitulée « Valeurs maximales et aide en fonction de l'âge » tend à mesurer le temps nécessaire à l'aide apportée en

fonction de l'âge aux fins de l'accomplissement des différents actes ordinaires de la vie. Les valeurs, qui reposent sur l'expérience des divers offices AI, sont qualifiées de « valeurs moyennes ». L'OFAS souligne que les valeurs maximales du temps pouvant être pris en considération pour l'accomplissement de chaque acte ordinaire de la vie ont pour base le formulaire FAKT, conçu pour les assurés adultes. Des adaptations spécifiques aux mineurs ont été apportées, parce que ces derniers requièrent moins de temps que les assurés adultes du fait que le poids et la taille sont moindres. Cette annexe retient ainsi l'âge de 10 ans à partir duquel le besoin d'aide en temps est analogue à celui qui peut être pris en considération pour un adulte (cf. arrêt de la Cour des assurances sociales du Tribunal cantonal du canton de Vaud AI 434/21 - 231/2022 du 14 juillet 2022 consid. 9a).

Le ch. 5010 de la CSI indique que pour garantir l'égalité de droit dans le calcul du droit au supplément pour soins intenses, des limites maximales ont été fixées pour le surcroît de temps pouvant être pris en compte pour les soins de base et les traitements. L'annexe 3 indique ces limites ainsi que le temps normalement consacré aux soins de base pour les mineurs en bonne santé. Le ch. 5011 de la CSI ajoute que les limites maximales garantissent l'égalité de traitement de tous les assurés. Dans la plupart des cas, l'application des montants maximaux permet de refléter correctement la situation de l'assuré. Les différents suppléments permettent en outre de tenir compte des spécificités propres à chaque cas. Il existe toutefois des exceptions dans lesquelles le besoin d'aide, pour des raisons médicales, est manifestement supérieur aux montants fixés. Ces exceptions concernent presque exclusivement les traitements ; le surcroît d'aide qu'elles représentent peut être pris en compte au titre des « autres mesures ». En principe, il n'est possible de déroger aux limites que lorsque le besoin d'aide, pour des raisons médicales, est nécessaire et supérieur (par ex. lorsque davantage d'interventions sont requises). En cas d'incertitude, il faut faire appel au SMR.

Lors du calcul du surcroît quotidien d'assistance, on suppose que la personne à assister réside en permanence à son domicile. Sont décisifs les besoins d'assistance qui représentent un volume objectif et qui ne dépendent pas du lieu de résidence de la personne à assister. Il faut se fonder sur une valeur moyenne. Le temps supplémentaire consacré à des soins non quotidiens (par ex. l'accompagnement à des visites médicales ou à des séances de thérapie) doit être converti de manière à obtenir une moyenne quotidienne (CSI, ch. 5012).

Les mineurs ayant droit à une allocation pour impotent, qui ne séjournent pas dans un home, mais qui ont besoin de soins intenses, ont droit à un supplément pour soins intenses au sens de l'art. 39 RAI. Les mineurs qui supportent eux-mêmes les coûts de leur séjour en home conservent leur droit à un supplément pour soins intenses (art. 36 al. 2 RAI).

3.3.4 La plupart des éventualités assurées (par exemple la maladie, l'accident, l'incapacité de travail, l'invalidité, l'atteinte à l'intégrité physique ou mentale) supposent l'instruction de faits d'ordre médical. Or, pour pouvoir établir le droit

de l'assuré à des prestations, l'administration ou le juge a besoin de documents que le médecin doit lui fournir (ATF 122 V 157 consid. 1b). Pour apprécier le droit aux prestations d'assurances sociales, il y a lieu de se baser sur des éléments médicaux fiables (ATF 134 V 231 consid 5.1).

En règle générale, le degré d'impotence d'un assuré est déterminé par une enquête. 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. Le seul fait que la personne désignée pour procéder à l'enquête se trouve dans un rapport de subordination vis-à-vis de l'office AI ne permet pas encore de conclure à son manque d'objectivité et à son parti pris. Il est nécessaire qu'il existe des circonstances particulières qui permettent de justifier objectivement les doutes émis quant à l'impartialité de l'évaluation (arrêt du Tribunal fédéral 9C_907/2011 du 21 mai 2012 consid. 2 et les références). 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. 6.1.2).

3.4 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 353 consid. 5b). 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 319 consid. 5a).

4.

4.1 En l'espèce, la décision litigieuse reconnaît le droit du recourant, né le 21 mai 2021, qui souffre du syndrome d'Aicardi-Gouttière, à une allocation d'impotence de degré faible à partir du 1^{er} août 2023, à l'échéance du délai d'attente d'un an dès la reconnaissance du besoin d'aide pour les actes de la vie quotidienne « se lever /s'asseoir/ se coucher » et « se déplacer » depuis août 2022 (au moment où celui-ci était âgé de 15 mois). L'intimé admet également que le recourant a besoin d'une aide pour « manger » depuis novembre 2022 (au moment où celui-ci était âgé de 18 mois), en se fondant sur le rapport d'enquête à domicile du 12 juin 2023, insuffisant toutefois pour ouvrir le droit à une allocation d'impotence de degré moyen.

4.1.1 En ce qui concerne l'acte « se lever /s'asseoir/ se coucher », l'évaluatrice a indiqué que le recourant ne pouvait pas tenir en position assise sur le sol, qu'il se tournait difficilement sur le dos ou sur le ventre, qu'il présentait une hypotonie axiale, qu'il parvenait à tenir sa tête et pousser avec les bras lorsqu'il était sur le ventre, mais qu'il se relâchait rapidement. Elle a retenu cet acte dès le 15^e mois ainsi qu'un surcroît de temps de dix minutes (par jour) pour les changements de position / transfert, en appliquant les annexes 2 et 3 de la CSI.

Or, cet âge (15^e mois) se réfère selon l'annexe 2 de la CSI à la position debout. Ce document mentionne en effet qu'à 15 mois, l'enfant se tient debout sans aide et qu'il peut changer de position seul (d'assis à debout ou couché et inversement). À 24 mois, il s'assied seul sur une chaise ou à table et peut se mettre au lit et sortir du lit seul. Cette annexe ne précise cependant pas à quel âge l'enfant se tient assis bien droit par terre, ce qui se distingue de l'acte se tenir debout (ainsi que de l'acte s'asseoir sur une chaise). À cet égard, dans un arrêt 9C_360/2014 du 14 octobre 2014, le Tribunal fédéral a relevé qu'à 10 mois, l'enfant se tient assis bien droit comme constituant un acte ordinaire de la vie (consid. 5.1). En l'occurrence, depuis l'âge de 9 mois, le recourant ne peut pas tenir assis seul en raison d'une hypotonie axiale importante (rapport des HUG du 26 juillet 2022 p. 2 et 5 ; dossier OAI pièce 53) et d'un manque de contrôle de la tête et du tronc (courrier de la fondation F_____ du 5 mai 2023 ; dossier OAI pièce 98). Aussi y a-t-il lieu d'admettre que le recourant a besoin d'aide pour s'asseoir par terre dès l'âge de 10 mois.

On ne peut pas retenir un surcroît de temps pour le rituel d'endormissement dont bénéficie le recourant, dès lors que selon l'annexe 3 de la CSI, même un enfant sans handicap peut nécessiter un rituel du coucher jusqu'à l'âge de 8 ans.

Si l'on reconnaissait, comme l'invoque le recourant, un surcroît de temps lié à un coucher compliqué, soit quinze minutes selon l'annexe 3 de la CSI, cela ne modifierait pas l'issue du litige comme on le verra plus loin.

4.1.2 En ce qui concerne l'acte « se déplacer », l'évaluatrice a indiqué que le recourant ne pouvait pas se déplacer comme le ferait un enfant de son âge en bonne santé (il ne se mettait pas à quatre pattes et ne marchait pas), mais qu'il suivait du regard, souriait, comprenait et pouvait réagir. Elle a retenu cet acte dès le 15^e mois.

Il est vrai que selon l'annexe 2 de la CSI, à 15 mois, un enfant peut marcher seul. Toutefois, le fait de marcher à quatre pattes, de ramper ou de pouvoir se déplacer sur les fesses est reconnu comme une des fonctions partielles de l'acte ordinaire de la vie consistant pour un enfant à se déplacer. Ces premières formes de déplacement autonome de l'enfant se situent à l'âge de 10 mois (arrêt du tribunal fédéral 9C_360/2014 précité consid. 5.1 et 5.2). En l'occurrence, comme on l'a dit *supra*, le recourant souffre d'une hypotonie axiale importante, il présente un retard moteur sévère depuis l'âge de 7-8 mois et ne peut pas utiliser ses membres

inférieurs et supérieurs. Il est prisonnier de ses spasmes musculaires lorsqu'il initie un mouvement d'ordre volontaire (rapport des HUG du 21 juin 2022 ; dossier OAI pièce 25). Dans ces circonstances, il y a lieu de reconnaître que le recourant est incapable de marcher à quatre pattes, de ramper ou de pouvoir se déplacer sur les fesses depuis l'âge de 10 mois.

L'acte ordinaire « se déplacer à l'intérieur et à l'extérieur / établir des contacts sociaux avec l'entourage » n'est pas un soin de base selon la systématique légale et réglementaire mise en place (cf. arrêt du Tribunal fédéral 9C_350/2014 du 11 septembre 2014 consid. 4.3). Ainsi, contrairement à ce que prétend le recourant, c'est à juste titre que l'évaluatrice l'a exclu du calcul du supplément de temps pour les soins intenses. De même, il n'y a pas lieu de retenir qu'il a besoin d'aide pour entretenir des contacts sociaux, dans la mesure où c'est à 5 ans qu'un enfant noue des contacts sociaux avec son environnement proche et connaît les règles sociales permettant de tenir une conversation (cf. l'annexe 2 de la CSI).

4.1.3 En ce qui concerne l'acte « aller aux toilettes », l'évaluatrice a indiqué que le recourant portait des Pampers jour et nuit et que cet acte pourrait être retenu à l'âge de 3 ans (à partir duquel un enfant n'a généralement plus besoin de couches pendant la journée selon l'annexe 2 de la CSI).

Cette annexe mentionne qu'au titre de surcroît de soins, il faut prendre en considération notamment le changement très fréquent des couches (plus de 6 fois par jour) pour des raisons médicales, la difficulté à changer les couches en raison d'une forte spasticité, dès le début du surcroît de soins. Cela étant, s'il est vrai que le recourant souffre de spasticité et qu'un protocole de soin a été établi au moment du change, lors de l'enquête du 12 juin 2023, les éducatrices de la fondation F_____ ont toutefois déclaré que si elles faisaient attention pour ne pas déclencher un spasme désagréable pour le recourant, le changement de couches n'était en soi pas compliqué (prise de position du service des évaluations AI du 18 décembre 2023 p. 2 annexée à la duplique de l'intimé). La copie des notes des intervenants de la fondation F_____ que le recourant a produite le 15 novembre 2023 ne fait pas non plus état d'une difficulté à changer les couches (voir par exemple la note du 7 avril 2023 « (...) [le recourant] pleurait. Je l'ai changé (urines ++) câliné en écoutant des berceuses »). Partant, il n'y avait pas lieu de retenir un besoin d'aide pour l'acte « aller aux toilettes », ce qui exclut tout supplément de temps en lien avec cet acte.

4.1.4 En ce qui concerne l'acte « manger », l'évaluatrice a indiqué que le recourant ne pouvait pas manier sa cuillère comme le ferait un enfant de son âge en bonne santé. Il était nourri par une éducatrice. Le jour de la visite, il prenait un goûter sur les genoux d'une éducatrice. Il mangeait volontiers avec appétit, mais ne pouvait pas guider ses mains à sa volonté. Il souffrait de spasticité. Il était porteur d'une sonde PEG depuis avril 2022. Les éducatrices expliquaient ne pas devoir l'utiliser pour l'alimenter, mais pour compléter l'hydratation. Elles injectaient de l'eau à la seringue par la PEG lorsqu'il ne voulait pas prendre de l'eau au biberon.

L'évaluatrice a reconnu un besoin d'aide pour cet acte dès le 18^e mois, conformément à l'annexe 2 de la CSI qui mentionne qu'à 18 mois, l'enfant peut manier sa cuillère avec assurance, de même que sa tasse, qu'il soulève et repose seul lorsqu'il a bu.

Pour ce qui est du calcul du surcroît de temps, l'évaluatrice a admis le temps nécessaire pour les repas principaux à hauteur de 55 minutes, tel que déclaré lors de l'enquête (quinze minutes pour le petit-déjeuner, et 20 minutes tant pour les repas de midi que ceux du soir). Elle a exclu le temps allégué de 30 minutes pour le goûter du matin (quinze minutes) et celui de l'après-midi (quinze minutes) - l'annexe 3 de la CSI mentionnant un surcroît de temps pour les goûters du matin et de l'après-midi : 10 minutes chacun à partir de 3 ans seulement. L'évaluatrice a également comptabilisé le temps de quinze minutes invoqué pour « l'alimentation par sonde si elle doit être intégralement surveillée, ou surcroît de temps pour interventions partielles ». Sur cette base, l'évaluatrice a plafonné le surcroît de temps à 70 (55 + 15) minutes, duquel elle a déduit 75 minutes correspondant au temps que prend un enfant de même âge sans problème de santé selon l'annexe 3 de la CSI. Le surcroît de temps lié au problème de santé était donc de 0 minute.

La chambre de céans constate que même si l'acte « manger » était retenu à partir du mois d'avril 2022, au moment où la sonde nasogastrique a été posée (dossier OAI p. 252), le recourant ne pourrait pas prétendre une allocation pour impotent de degré moyen, faute d'avoir besoin d'aide pour quatre actes ordinaires de la vie.

Contrairement à ce que le recourant fait valoir, on ne peut pas retenir un surcroît d'aide pour couper la nourriture en morceaux, dès lors que c'est à partir de 6 ans qu'un enfant sait couper la plupart des aliments en morceaux selon les travaux scientifiques qui ont servi de base aux recommandations concernant l'évaluation de l'impotence chez les mineurs (annexe 2 de la CSI).

On ne peut pas non plus admettre un supplément de temps supérieur aux quinze minutes admis en lien avec l'utilisation de la sonde pour l'alimentation, dès lors qu'il s'agit de la durée dont ont fait état l'infirmière et la physiothérapeute lors de l'enquête. C'est en effet le lieu de rappeler que le recourant, en dépit de son atteinte, mange et boit également par voie orale. Lors d'une visite aux HUG le 19 septembre 2022, la mère du recourant a affirmé que ce dernier mangeait très bien et que la PEG (sonde) n'était utilisée que pour lui administrer les médicaments (dossier OAI p. 182). Il ressort également de la copie des notes des intervenants de la fondation F_____ que le recourant, certains jours, buvait tout son biberon et mangeait toute son assiette (par exemple le 11 janvier 2023). La PEG était employée lorsqu'il ne buvait pas la quantité de lait ou d'eau proposée ou s'il refusait de boire (cf. le protocole alimentaire du 19 octobre 2023). Ainsi, il n'y a lieu de retenir que le surcroît de temps effectif pour l'alimentation par sonde tel qu'annoncé à l'enquêtrice.

Quand bien même on admettait, comme le voudrait le recourant, qui mange des repas mastiqués, mixés (viande ou poisson) par la bouche (cf. le protocole alimentaire précité), un surcroît de temps lié à ses problèmes de mastication de 30 minutes pour les repas principaux selon l'annexe 3 de la CSI, de même qu'un surcroît de temps de 30 minutes (d'après la même annexe) du fait qu'il mange plus de cinq repas par jour, le surcroît de temps total pour l'acte « manger » serait de 55 minutes (55 [repas principaux] + 15 [alimentation par sonde] + 60 [problèmes de mastication et fréquence des repas] - 75 [temps pour un enfant de même âge en bonne santé] minutes). Cela ne changerait toutefois pas l'issue du litige comme on le verra plus loin.

4.1.5 En ce qui concerne le besoin d'aide dans le cadre des traitements, l'évaluatrice a retenu un surcroît de temps de quatorze minutes (par jour) au total, en appliquant l'annexe 3 de la CSI, pour le changement du liquide du ballonnet une fois par semaine et le changement du système (i.e. sonde) une fois tous les trois mois qui étaient effectués par une infirmière à la fondation F_____ depuis octobre 2022, pour la préparation et l'administration des médicaments, de même que pour la prise de température avant chaque administration.

Le recourant conteste le surcroît de temps retenu, en alléguant que l'administration du médicament nécessite à elle seule un temps quotidien d'une heure.

Dans le rapport complémentaire du 16 août 2023, l'évaluatrice a indiqué que le recourant était partiellement hydraté par une sonde PEG, qui était également utilisée pour l'administration du traitement immunosuppresseur. Une prise de température était exigée avant l'administration de ce traitement, car en cas de température (égale ou supérieure à 38 [protocole de soins du 14 octobre 2022]), il fallait renoncer et avertir le médecin. Elle a précisé que le temps allégué pour tous les soins était d'une heure et 48 minutes (soit pour la préparation et l'administration de tout le traitement, la mesure de la température, les soins de la PEG avec changement du liquide du ballonnet une fois par semaine, l'attache et les soins de la peau, et le changement du système de la PEG tous les trois mois).

Ceci dit, comme on le verra plus loin, même à admettre un surcroît de temps d'une heure et 48 minutes (108 minutes) pour les soins, cela n'a aucune conséquence sur l'issue du litige.

4.1.6 En ce qui concerne l'accompagnement à des visites médicales et chez les thérapeutes, l'évaluatrice a retenu un surcroît de temps d'une minute (par jour) pour les quatre contrôles aux HUG par une équipe pluridisciplinaire d'une durée de 60 minutes par séance.

Si l'on ajoutait, comme le fait valoir le recourant, la durée pour la sédation procédurale aux HUG nécessaire pour les analyses sanguines, soit quatre heures tous les trois mois, autrement dit environ trois minutes par jour (quatre heures = 240 minutes × quatre mois = 960 minutes par année / 365 jours), cela ne changerait pas le résultat comme on le verra plus loin.

4.1.7 En définitive, le besoin de soins du recourant (108 minutes) étant inférieur à deux heures par jour (120 minutes), on ne saurait retenir qu'il a besoin de façon permanente de soins particulièrement astreignants (consid. 3.2.2 ci-dessus).

Par contre, comme on l'a vu *supra*, le recourant a besoin d'aide pour les deux actes ordinaires de la vie « s'asseoir » et « se déplacer » depuis le mois de mars 2022 déjà, au moment où il était âgé de 10 mois, ce qui lui ouvre le droit à une allocation pour impotent de degré faible (art. 37 al. 3 let. a RAI), et ce depuis le 1^{er} mars 2022 (art. 35 al. 1 RAI) - le juge n'étant pas lié par les conclusions des parties (art. 61 let. d LPGA). En effet, l'impotence, qui atteint le degré nécessaire (faible) à ce moment, existe avant l'âge d'un an, de sorte qu'il n'y a pas de délai d'attente. En outre, le diagnostic de syndrome d'Aicardi-Gouttière qui entraîne notamment une hypotonie axiale importante, un retard moteur sévère, avec manque de contrôle de la tête et du tronc, sur le long terme (rapport du Dr C_____ du 19 septembre 2022 ; dossier OAI p. 410), laisse, au degré de la vraisemblance prépondérante, forcément présager au moment où il est posé l'existence d'une impotence d'une durée de plus de douze mois, exigée par l'art. 42^{bis} al. 3 LAI.

Enfin, le recourant n'a pas droit à un supplément pour soins intenses, le surcroît d'aide étant inférieur au seuil minimum de quatre heures par jour (240 minutes ; art. 39 al. 1 RAI en lien avec l'art. 42^{ter} al. 3 LAI), puisque celui-ci est au total de 192 minutes (dix minutes pour les changements de position / transfert, quinze minutes pour le coucher compliqué, 55 minutes pour « manger », 108 minutes pour les traitements, et quatre minutes pour l'accompagnement à des visites médicales). Même dans l'hypothèse où l'on retenait un surcroît de temps de 222 minutes en tenant compte de la durée alléguée de 40 minutes lors de l'enquête pour les changements de position / transfert (192 + 30 minutes), le recourant ne pourrait pas prétendre à cette prestation.

4.2 Reste à se prononcer sur la date à partir de laquelle courent les intérêts moratoires en lien avec l'allocation pour impotent de degré faible à laquelle a droit le recourant du 1^{er} mars 2022 au 31 juillet 2023 (cette prestation étant reconnue depuis le 1^{er} août 2023 par l'intimé).

4.2.1 Selon l'art. 26 al. 2 LPGA, des intérêts moratoires sont dus pour toute créance de prestations d'assurances sociales à l'échéance d'un délai de 24 mois à compter de la naissance du droit, mais au plus tôt douze mois à partir du moment où l'assuré fait valoir ce droit, pour autant qu'il se soit entièrement conformé à l'obligation de collaborer qui lui incombe.

De par la loi, le versement d'intérêts moratoires pour les créances de prestations d'assurances sociales est subordonné au respect des trois conditions cumulatives suivantes : le délai de vingt-quatre mois à compter de la naissance du droit, le délai de douze mois à partir du moment où l'assuré fait valoir son droit, le devoir

incombant à l'assuré de collaborer (Sylvie PÉTREMAND, Commentaire romand, Loi sur la partie générale des assurance sociales, 2018, n. 31 ad art. 26 LPGA).

Compte tenu des deux délais prévus à l'art. 26 al. 2 LPGA, des intérêts moratoires sont dus au plus tôt douze mois après que l'assuré a fait valoir son droit, dans la mesure où, à ce moment-là, le délai de vingt-quatre mois depuis la naissance du droit est écoulé (PÉTREMAND, op cit., n. 38 ad art. 26 LPGA).

L'obligation de payer des intérêts moratoires commence vingt-quatre mois après la naissance du droit en tant que tel pour l'ensemble des prestations courues jusque-là, et non pas seulement deux ans après l'exigibilité de chaque prestation (ATF 133 V 9 consid. 3.6 ; ATAS/559/2019 du 24 juin 2019 consid. 11a).

Selon l'art. 7 de de l'ordonnance sur la partie générale du droit des assurances sociales du 11 septembre 2002 [OPGA - RS 830.11]), le taux de l'intérêt moratoire est de 5% par an (al. 1). L'intérêt moratoire est calculé par mois sur les prestations dont le droit est échu jusqu'à la fin du mois précédent. Il est dû dès le premier jour du mois durant lequel le droit à l'intérêt moratoire a pris naissance et jusqu'à la fin du mois durant lequel l'ordre de paiement est donné (al. 2).

4.2.2 En l'occurrence, le droit à l'allocation pour impotence de degré faible en tant que tel est né le 1^{er} mars 2022. Le recourant peut donc prétendre un intérêt moratoire de 5% l'an dès le 1^{er} mars 2024, le premier jour du mois durant lequel le délai de 24 mois à compter de la naissance du droit a expiré, étant relevé qu'au 8 juin 2023, soit douze mois après la demande du 8 juin 2022, le délai de 24 mois n'était pas encore écoulé. Par ailleurs, aucun défaut de collaboration ne peut être imputé au recourant.

4.3 Au vu de ce qui précède, par appréciation anticipée des preuves (ATF 122 II 464 consid. 4a), la chambre de céans renoncera à entendre oralement les parties et les médecins traitants du recourant, ainsi qu'à mettre en œuvre une expertise judiciaire.

- 5.** En conséquence, le recours sera partiellement admis et la décision du 1^{er} septembre 2023 réformée en ce sens que le recourant a droit à une allocation pour impotent de degré faible du 1^{er} mars 2022 au 31 juillet 2023, assortie d'intérêts à 5% l'an dès le 1^{er} mars 2024.

Le recourant, représenté par un avocat, obtenant partiellement gain de cause, une indemnité lui sera accordée à titre de participation à ses frais et dépens (art. 61 let. g LPGA ; art. 6 du règlement sur les frais, émoluments et indemnités en matière administrative du 30 juillet 1986 [RFPA - E 5 10.03]), arrêtée en l'espèce à CHF 1'500.-.

Au vu du sort du recours, il y a lieu de condamner l'intimé 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. L'admet partiellement.
3. Réforme la décision du 1^{er} septembre 2023, en ce sens que le recourant a droit à une allocation pour impotent de degré faible du 1^{er} mars 2022 au 31 juillet 2023, assortie d'intérêts à 5% l'an dès le 1^{er} mars 2024.
4. Alloue au recourant une indemnité de CHF 1'500.- à titre de dépens, à la charge de l'intimé.
5. Met un émolument de CHF 200.- à la charge de l'intimé.
6. 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

La présidente

Nathalie KOMAISKI

Marine WYSSENBACH

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