

**COUR DES ASSURANCES SOCIALES**

---

---

Arrêt du 10 mars 2021

---

Composition : M. NEU, président  
MM. Reinberg et Bidiville, assesseurs  
Greffier : M. Schild

\*\*\*\*\*

Cause pendante entre :

**A.B.** \_\_\_\_\_, à [...], recourant, représenté par **B.B.** \_\_\_\_\_,

et

**O.** \_\_\_\_\_, à Vevey, intimé.

---

**Art. 3 al. 2 LPGA, 13 LAI et art. 1 à 3 OIC**

**E n f a i t :**

**A.** A.B.\_\_\_\_\_ (ci-après : l'assuré ou le recourant) a vu le jour le 12 mai 2017, au [...], et pesait 2350 grammes. A sa naissance, il a présenté un syndrome polymalformatif (Syndrome de Bohring-Opitz [BOS]), caractérisé par les éléments suivants :

- Microcéphalie et RCIU (retard de croissance intra-utérine)
- Angiome plan médian frontal
- Agénésie du corps calleux partielle
- Atteinte auditive ddc (bilatérale)
- Anomalie du status neurologique
- Troubles de la déglutition
- Mains et pieds bots (BOS posture)
- Dissection aortique iatrogène
- CIA (communication interauriculaire) type ostium secundum
- Troubles hématologiques, soit :
  - Thrombocytopénie d'origine indéterminée (min 99 G/l)
  - Polyglobulie (max 206 g/l)
- Syndrome de détresse respiratoire (DD: Wet-lung)

Dès sa naissance, l'assuré a nécessité un support nutritionnel, en particulier par la pose d'une sonde nasogastrique afin de pouvoir l'alimenter correctement.

Le 24 mai 2017, la mère de A.B.\_\_\_\_\_, B.B.\_\_\_\_\_, a déposé une demande de prestations pour mineur de l'assurance-invalidité. Elle indiquait que son fils souffrait d'une affection néonatale.

L'assuré a séjourné entre le 16 juin 2017 et le 7 juillet 2017 à l'Hôpital de [...]. A l'occasion d'un rapport de sortie établi le 14 août 2017, le Dr F.\_\_\_\_\_, spécialiste en pédiatrie, a fait état d'un syndrome de Bohring-Opitz comme problématique principale. Il relevait en outre des difficultés alimentaires en raison d'importantes régurgitations, symptômes connus de ce syndrome, des pieds bots, une camptodactylie ainsi que des infections urinaires fébriles. En raison du syndrome de

Bohring-Opitz, le Dr F.\_\_\_\_\_ relevait la nécessité, dès le retour à domicile, de la mise en place d'un suivi par des infirmières de la petite enfance et d'une aide à domicile. La pose d'une gastrostomie percutanée endoscopique (ou PEG) a également été discutée avec les parents de l'assuré, cette option ayant été temporairement abandonnée.

Le 16 août 2017, le Dr K.\_\_\_\_\_, spécialiste en pédiatrie et médecin traitant de l'assuré au sein de l'Hôpital de Morges, a présenté une demande de prise en charge de mesures médicales auprès de l'Office de l'assurance-invalidité pour le canton de Vaud (ci-après : l'OAI ou l'intimé), concernant les traitements suivants :

- soins de sonde nasogastrique 1x par jour,
- pose de sonde nasogastrique si l'intéressé vomit ou l'arrache,
- changement de la sonde nasogastrique 1x par mois,
- soutien et enseignement aux parents 1x fois par jour,
- prise de poids une fois par semaine.

Dites mesures devaient être dispensées à domicile par l'équipe pédiatrique [...], à hauteur de quatre heures par semaine concernant les examens et les traitements, respectivement à hauteur de 70 heures sur trois mois concernant les mesures d'évaluation et de conseil.

Dans un rapport médical établi le 15 septembre 2017, la Dre C.\_\_\_\_\_, spécialiste en pédiatrie au [...], et la Dre P.\_\_\_\_\_, médecin-assistante, ont constaté les éléments suivants:

#### **« Synthèse - Discussion et évolution**

##### Sur le plan cardio-respiratoire

A son arrivée au CHUV, face à une tachycardie persistante, il bénéficie d'une 3ème dose d'Adénosine, sans réponse franche mais malgré tout, des fréquences cardiaques qui diminuent progressivement jusqu'à normalisation complète dès le 01.09.17. Après relecture des ECG avec nos collègues cardiologues, qui mettent en évidence des ondes P, on retient le diagnostic de tachycardie sinusale sur un état fébrile chez un patient présentant

une virose débutante. A noter que A.B. \_\_\_\_\_ n'a pas présenté de signes d'insuffisance cardiaque. Sur le plan respiratoire, il présente progressivement un tableau d'IVRS pour lequel il nécessite une oxygénothérapie de manière intermittente jusqu'au 2.09.17, avec bonne évolution.

#### Sur le plan infectieux

Il présente un état fébrile depuis son admission dans un contexte d'infection des voies respiratoires supérieures débutante. Les bilans biologiques et radiologiques sont sans particularité, sans syndrome inflammatoire ni foyer franc objectivé respectivement. Les frottis naso-pharyngés viraux et la recherche de germes bactériens atypiques se révèlent négatifs. Les hémocultures et l'uricult se révèlent négatifs avec probable contamination de ce dernier. Dans un contexte de pyélonéphrites récurrentes, A.B. \_\_\_\_\_ bénéficie d'une antibioprophylaxie par Co-Trimoxazole.

#### Sur le plan cardiologique

A.B. \_\_\_\_\_ est suivi dans le contexte d'une CIA de type ostium secundum à shunt G-D minime. Le dernier contrôle datant du 14.08.17 montre une évolution favorable avec des signes de fermeture spontanée. Le prochain contrôle aura lieu dans 6-9 mois.

#### Sur le plan digestif

A.B. \_\_\_\_\_ présente des troubles majeurs de la déglutition nécessitant une alimentation exclusive par SNG depuis sa naissance. Dans le contexte d'une probable virose, celle-ci est initialement mal tolérée motivant son passage en débit continu. Il bénéficie d'une alimentation par du lait Althéra dans un contexte de suspicion d'allergie aux protéines de lait de vache. La mise en place d'une PEG avait été discutée lors de son hospitalisation à l'Hôpital de [...], mais refusée par les parents.

#### Sur le plan urologique

La CUM ne peut être réalisée le 05.09.17 en raison d'un échec de sondage. L'examen sera répété le 14.09.17 probablement sous anesthésie générale.

#### Sur le plan neurologique

Concernant l'attitude générale de réanimation, les parents ont transmis à l'équipe médicale de l'Hôpital de [...] lors de la dernière hospitalisation du 13.06 au 07.08.17, qu'ils souhaitent une réanimation sans limitation en suivant les directives standards, en cas de survenue de problème aigu. Nous vous laissons le soin de rediscuter des directives de réanimation avec les parents en temps opportun.

#### Sur le plan ORL

Les PEA réalisés à quelques jours de vie et à 1 mois de vie se révèlent pathologiques avec atteinte bilatérale modérée et une composante transmissionnelle. Des PEA de contrôle sont prévus le 11.09.17 à l'HEL.

#### Sur le plan ophtalmologique

Le fond d'œil réalisé à quelques jours de vie et à 1 mois de vie montre une hypoplasie du nerf optique G avec une papille gauche dans les limites inférieures de la norme. Un contrôle est prévu le 21.11.17 avec le Dr [...].

#### Sur le plan ostéo-articulaire

Il bénéficie d'attelles au niveau cruro-pédieux dans un contexte de pieds bots.

#### Sur le plan social

Durant son séjour au [...], l'équipe médicale n'a pas eu l'occasion de s'entretenir avec la maman de vive voix, excepté au téléphone, celle-ci n'étant présente qu'en soirée. Elle a néanmoins sollicité l'équipe infirmière afin d'obtenir davantage d'informations concernant le syndrome de A.B.\_\_\_\_\_. Nous vous proposons de rediscuter avec elle des points qui semblent méconnus. »

Entre son retour à domicile et la fin de l'année 2017, A.B.\_\_\_\_\_ a ainsi été hospitalisé à deux reprises en raison d'infections urinaires et respiratoires et d'une suspicion de tachycardie supraventriculaire, résistante à un traitement médicamenteux adapté.

Par rapport médical du 2 novembre 2017, le Dr W.\_\_\_\_\_, spécialiste en pédiatrie au [...], a retenu les éléments suivants :

« J'ai revu A.B.\_\_\_\_\_, en compagnie de sa maman, à ma consultation de neuro-réhabilitation pédiatrique, le 31.10.2017. Il est âgé de 5 mois et présente un syndrome de Opitz-Bohring, caractérisé par un retard de croissance staturo-pondéral, une microcéphalie sévère, une agénésie partielle du corps calleux, une hypertonie généralisée, une hypoacousie mixte, des difficultés alimentaires, une malvoyance. Il présente également une probable allergie aux protéines du lait de vache, une ancienne CIA.

Depuis la dernière consultation commune de neuro-pédiatrie et neuro-réhabilitation pédiatrique, A.B.\_\_\_\_\_ a eu différents problèmes de santé. Sur le plan néphro-urologique A.B.\_\_\_\_\_ a eu plusieurs problèmes d'infections urinaires, il a d'ailleurs été récemment hospitalisé à Morges pour cela, et il termine un traitement de Diflucan et Nopil pour une infection urinaire mycotique selon la maman. Les récents examens ont conclu à la nécessité d'effectuer une cystoscopie et une scintigraphie rénale. Cela sera organisé lorsque A.B.\_\_\_\_\_ aura guéri de son infection urinaire. Sur le plan ORL, il a récemment été revu en consultation. Il semblerait que l'hypoacousie soit stable. La maman a bien compris qu'il fallait qu'elle parle à voix haute pour que A.B.\_\_\_\_\_ puisse l'entendre. Sur le plan alimentaire A.B.\_\_\_\_\_ reçoit de l'Althéra via la sonde nasogastrique. Ce lait spécial a permis la résolution complète de l'émission de sang dans les selles. Le transit de A.B.\_\_\_\_\_ est régulier, il ne semble plus y avoir de symptomatologie de RGO. Sur le plan cardiaque, la dernière échographie a semble-t-il montré une bonne évolution de la CIA aux dires de la maman. Un contrôle est prévu sur le 1<sup>er</sup> semestre 2018. La maman s'interroge toutefois sur l'utilité d'un contrôle plus précoce car A.B.\_\_\_\_\_ transpire beaucoup, avec le besoin de le changer complètement 3x par jour. Il y a également eu un épisode

de TSV durant une des hospitalisations. Le sommeil est quelque peu perturbé ces temps en raison d'une éruption dentaire. Il est autrement plutôt satisfaisant, A.B. \_\_\_\_\_ dort dans son lit dans la chambre des parents.

En charge de l'instruction, l'OAI a interpellé son service médical (ci-après : le SMR) afin de dresser un tableau clinique de l'assuré, spécialement les infirmités congénitales à retenir. Le SMR s'est exécuté et, à l'occasion d'un avis médical du 22 février 2018 établi par le Dre N. \_\_\_\_\_, spécialiste en pédiatrie, a retenu les infirmités congénitales suivantes, en application de l'ordonnance sur les infirmités congénitales (OIC ; RS 831.232.21) :

**OIC 497:** syndrome de détresse respiratoire sur Wet-lung nécessitant une C-PAP jusqu'au 14.05.2017, date retenue pour le chiffre OIC 497.

**OIC 177:** malformations des membres supérieurs sous forme arthrogrypose, camptodactylie du 2<sup>ème</sup> et du 3<sup>è</sup> doigt de la main D et 3<sup>ème</sup> doigt de la main G avec chevauchement des doigts, mains bottes appareillées avec attelle et plâtre durant la 1<sup>ère</sup> hospitalisation, traitées par ergothérapie pendant la 2<sup>ème</sup> hospitalisation et remise des attelles en ambulatoire. Le chiffre OIC 177 est retenu pour la prise en charge orthopédique et ergothérapeutique.

**OIC 182:** pieds bots, appareillés par plâtre et traités par ergothérapie et physiothérapie. Le chiffre OIC 182 est retenu pour la prise en charge orthopédique et ergothérapeutique et physiothérapeutique.

**OIC 395:** trouble postural avec une posture anormale et des mouvements anormaux, trouble du tonus des membres supérieurs et inférieurs avec trouble du tonus axial et hypotonie axiale évoluant vers une hypertonie généralisée avec signes pyramidaux décrits dans le rapport du 02.11.2017 du rendez-vous du 31.10.2017 en neuroréhabilitation. Traitement d'ergothérapie et de physiothérapie. Le chiffre 010 395 est retenu pour la prise en charge en neurologie, ergothérapie et physiothérapie.

**OIC 346 (non-annoncée) :** reflux vésico-urétéral D avec valve de l'urètre postérieure. Le chiffre OIC 346 est retenu pour la prise en charge en urologie.

**OIC 313 (non-annoncée) :** présence d'une CIA. Le chiffre OIC 313 est retenu pour les contrôles en cardiologie.

Le patient bénéficie d'un suivi pris en charge par l'AI en cardiologie, neurologie, orthopédie et urologie avec ergothérapie et physiothérapie.

A noter que l'hospitalisation du 21.10.2017 au 25.10.2017 pour état fébrile avec infection urinaire et infection des voies respiratoires supérieures n'est pas à la charge de l'Al.

Par communications du 26 février 2018, l'OAI a pris en charge les coûts des traitements nécessaires concernant les infirmités congénitales 177, 182, 346 et 395 OIC du 12 mai 2017 au 7 août 2017. Concernant les infirmités congénitales 177, 182 et 346, la prise en charge des traitements et des appareils prescrits a été étendue du 7 août 2017 au 31 mai 2037. Concernant l'infirmité 395 OIC, les frais de traitements ainsi que les appareils médicalement prescrits ont été pris en charge jusqu'à la fin du mois du 2<sup>ème</sup> anniversaire de l'enfant, soit le 31 mai 2019.

Par projet de décision du 26 février 2018, l'OAI a rejeté la demande de prise en charge du suivi de la sonde nasogastrique présentée le 16 août 2017. L'OAI rappelait que le syndrome de Bohring-Opitz ne constituait pas une infirmité congénitale au sens de l'OIC. Le droit à la prise en charge des mesures médicales en lien avec les infirmités congénitales 177, 182, 346 et 395 a quant à lui été reconnu. Les soins à domicile étaient justifiés par le suivi de la sonde nasogastrique du recourant, dite sonde étant nécessaire en raison de ses difficultés alimentaires apparues dans le cadre du syndrome de Bohring-Opitz. Ce dernier ne relevant pas de l'assurance-invalidité, l'OAI a refusé la prise en charge des soins à domicile y relatif.

Ce projet a été confirmé par décision de refus de mesures médicales du 23 avril 2018.

A l'occasion d'un courrier rédigé le 9 mai 2018, la mère de l'assuré a informé l'OAI que les médecins du [...] avaient diagnostiqué une épilepsie chez son fils. Elle a ainsi requis l'examen de l'ouverture du droit à la prise en charge médicale relative au chiffre OIC 387 (épilepsies congénitales).

**B.**            **a)** Par acte du 9 mai 2018, A.B.\_\_\_\_\_, par l'intermédiaire de sa mère, a déféré la décision du 23 avril 2018 devant la Cour des

assurances sociales du Tribunal cantonal, concluant implicitement en sa réforme, en ce sens que l'OAI prenne effectivement en charge les frais induits par la pose, respectivement la surveillance à domicile d'une sonde nasogastrique. Il alléguait que sans la sonde en question, il serait hospitalisé en permanence et qu'à domicile, son pronostic vital serait engagé. L'assuré indiquait également qu'une mesure médicale pour le reflux œsophagien (OIC 280) n'avait pas été demandée et que la prise en charge relative à des épilepsies congénitales (OIC 387) avait été requise auprès de l'OAI.

**b)** Par réponse du 13 juin 2018, l'OAI a conclu au rejet du recours et au maintien de la décision attaquée. L'office retenait que, selon ses informations, les difficultés alimentaires majeures étaient effectivement en lien avec un syndrome de Bohring-Opitz, atteinte qui ne figure pas en tant que telle dans la liste annexe à l'ordonnance concernant les infirmités congénitales. Concernant le chiffre 280 OIC, l'OAI a retenu que ce dernier n'avait pas été annoncé et ne pouvait ainsi être retenu. Ayant trait au chiffre 387 OIC, la question de savoir si l'assurance-invalidité pouvait prendre ou non en charge des frais de mesures médicales en lien avec l'atteinte visée faisait l'objet d'une instruction séparée.

**c)** Répliquant le 21 juin 2018, l'assuré a soutenu qu'il convenait en l'espèce d'examiner si les troubles de l'alimentation présentés, entraînant effectivement l'obligation d'une sonde nasogastrique, pouvaient entrer dans une catégorie prévue par l'OIC. L'intéressé a ainsi annoncé la production prochaine d'un avis établi par le Dr [...], spécialiste en pédiatrie, ce dernier assurant le suivi de l'assuré pour ses troubles alimentaires.

**d)** Dupliquant en date du 10 août 2018, l'OAI a confirmé ses conclusions et renvoyé à sa prise de position du 13 juin 2018.

**e)** Le 20 août 2018, le juge instructeur a imparti à l'assuré un délai au 28 septembre 2018 afin de produire la documentation médicale

annoncée à l'occasion de sa réplique. L'assuré ne s'est pas exécuté dans le délai imparti.

**f)** Dans le cadre d'un complément d'instruction requis le 2 décembre 2020, un nouvel avis médical SMR a été établi le 26 janvier 2021 par la Dre N.\_\_\_\_\_. Elle a complété la liste des infirmités retenues ; le chiffre 390 OIC (« Paralysies cérébrales congénitales (spastiques, dyskinétiques [dystoniques et choréo-athétosiques], ataxiques ») a été accepté dès le 13 juillet 2020 pour IMC spastique. Les chiffres 425 (myopie), 427 (strabisme) et 446 (surdit ) ont  galement  t  ajout s   la liste des infirmit s.

### **E n d r o i t :**

**1. a)** La LPGA (loi f d rale du 6 octobre 2000 sur la partie g n rale du droit des assurances sociales ; RS 830.1) est, sauf d rogation expresse, applicable en mati re d'assurance-invalidit  (art. 1 al. 1 LAI [loi f d rale du 19 juin 1959 sur l'assurance-invalidit  ; RS 831.20]). Les d cisions des offices AI cantonaux peuvent directement faire l'objet d'un recours devant le tribunal des assurances du si ge de l'office concern  (art. 56 al. 1 LPGA et art. 69 al. 1 let. a LAI), dans les trente jours suivant leur notification (art. 60 al. 1 LPGA).

**b)** En l'occurrence, d pos  en temps utile aupr s du tribunal comp tent (art. 93 let. a LPA-VD [loi cantonale vaudoise du 28 octobre 2008 sur la proc dure administrative ; BLV 173.36]) et respectant les autres conditions formelles pr vues par la loi (art. 61 let. b LPGA notamment), le recours est recevable.

**2. a)** En proc dure juridictionnelle administrative, ne peuvent  tre examin s et jug s que les rapports juridiques   propos desquels l'autorit  administrative comp tente s'est prononc e pr alablement d'une mani re qui la lie, sous la forme d'une d cision. La d cision d termine ainsi l'objet de la contestation qui peut  tre d f r  en justice par voie de recours. Si aucune d cision n'a  t  rendue, la contestation n'a pas d'objet

et un jugement sur le fond ne peut pas être prononcé (ATF 134 V 418 consid. 5.2.1). Dans le même sens, les conclusions qui vont au-delà de l'objet de la contestation, tel que défini par la décision litigieuse, sont en principe irrecevables (ATF 142 I 155 consid. 4.4.2 ; 134 V 418 consid. 5.2.1).

**b)** Il s'agit en l'occurrence de déterminer si l'office intimé était fondé à refuser la prise en charge de soins à domicile en lien avec les troubles alimentaires présentés par le recourant, précisément la pose et la surveillance d'une sonde nasogastrique, au motif que ce support nutritionnel tel que prescrit ne trouvait pas dans la liste de l'OIC de rubrique qui s'y rapporte.

**c)** Avec l'intimé, on constate que l'instruction médicale se poursuit actuellement concernant les possibles troubles épileptiques (OIC 387) du recourant. La prise en charge du traitement de cette pathologie par l'OAI fera l'objet, au terme de l'instruction, d'une communication, respectivement d'une décision, que le recourant pourra le cas échéant contester. Ainsi, la prise en charge des mesures médicales propres à cette affection ne saurait être traitée dans le cadre du présent recours, faute de décision formelle à ce sujet.

**3. a)** Aux termes de l'art. 13 LAI, les assurés ont droit aux mesures médicales nécessaires au traitement des infirmités congénitales jusqu'à l'âge de 20 ans révolus (al. 1). Le Conseil fédéral établira une liste des infirmités pour lesquelles ces mesures sont accordées. Il pourra exclure la prise en charge du traitement d'infirmités peu importantes (al. 2).

**b)** La notion d'infirmité congénitale est définie de manière générale à l'art. 3 al. 2 LPGA comme toute maladie présente à la naissance accomplie de l'enfant. Faisant usage de la délégation prévue à l'art. 13 al. 2, première phrase, LAI, le Conseil fédéral a édicté l'OIC (ordonnance concernant les infirmités congénitales ; RS 831.232.21) qui contient une liste, en annexe, énumérant les infirmités congénitales au

sens de l'art. 13 LAI (art. 1 al. 2 OIC). La liste dressée à cette fin, parfois en tenant compte d'impératifs légitimes de praticabilité, présente un caractère technique marqué. Dans ces conditions, la jurisprudence a posé le principe que, si la norme édictée restait dans les limites autorisées par la délégation, le juge n'avait pas à décider si la solution adoptée représentait la solution la meilleure pour atteindre le but visé par la loi, étant donné qu'il ne pouvait substituer sa propre appréciation à celle du Conseil fédéral ou du département compétent (ATF 125 V 21 consid. 6a p. 30; voir également arrêt I 64/01 du 20 février 2002 consid. 4a et arrêt TF 9C\_817/2009 du 14 avril 2010, consid. 3.2).

**c)** Ainsi, l'assurance-invalidité ne peut octroyer des prestations en vertu de l'art. 13 LAI en relation avec l'art. 3 LPGA que s'il s'agit d'infirmités congénitales figurant dans l'annexe de l'OIC. La liste des infirmités congénitales est exhaustive, sous réserve des adaptations visées à l'art. 1, al. 2, 2ème phrase, OIC (ATF 122 V 113, consid. 3a/cc, Circulaire sur les mesures médicales de réadaptation de l'AI [CMRM], chiffre 2).

**d)** Sur le plan temporel, si l'infirmité doit exister à la naissance, le moment où elle est reconnue comme telle n'est pas déterminant (art. 1 al. 1, troisième phrase, OIC). Celle-ci tombe donc également sous le coup de l'art. 13 LAI lorsqu'elle n'était pas reconnaissable à la naissance accomplie, mais que plus tard, apparaissent des symptômes nécessitant un traitement, symptômes dont la présence permet de conclure qu'une infirmité congénitale ou que les éléments présidant à son émergence existaient déjà à la naissance accomplie (ATF 120 V 89 consid. 3 ; TF 9C\_635/2017 du 5 avril 2018 consid. 4.1 ; cf. cf. Michel Valterio, Droit de l'assurance-vieillesse et survivants [AVS] et de l'assurance-invalidité [AI], Genève/Zurich/Bâle 2011, n° 1566 p. 424).

**e)** Sont réputés mesures médicales nécessaires au traitement d'une infirmité congénitale tous les actes dont la science médicale a reconnu qu'ils sont indiqués et qu'ils tendent au but thérapeutique visé d'une manière simple et adéquate (art. 2 al. 3 OIC).

Les affections qui ne sont pas susceptibles d'être traitées directement dans leur ensemble par l'application d'un traitement scientifiquement reconnu ne peuvent pas figurer comme telles dans la liste des infirmités congénitales. D'après la jurisprudence, il est toutefois possible, dans les cas d'affections poly-symptomatiques, de reconnaître des mesures médicales appropriées au traitement des divers troubles en cause, à la condition toutefois que ceux-ci, considérés isolément, correspondent à l'une ou l'autre des infirmités congénitales énumérées dans l'annexe à l'OIC et que les conditions prévues au chiffre correspondant soient réalisées (cf. VSI 1999 p. 174 consid. 4a et les références; arrêts I 718/05 du 8 novembre 2006 consid. 3.1 et I 22/02 du 28 mai 2002 consid. 5a).

On ajoutera que la jurisprudence admet également que les mesures médicales au sens de l'art. 13 LAI puissent traiter une affection secondaire, qui n'appartient certes pas à la symptomatologie de l'infirmité congénitale, mais qui, à la lumière des connaissances médicales, en est une conséquence fréquente; il doit, en d'autres termes, exister entre l'infirmité congénitale et l'affection secondaire un lien très étroit de causalité adéquate (ATF 129 V 207 consid. 3.3 p. 209). Il n'est pas nécessaire, cependant, que l'affection secondaire soit directement liée à l'infirmité; des conséquences même indirectes de l'affection congénitale de base peuvent également satisfaire à l'exigence de la causalité adéquate (ATF 129 V 207 consid. 3.3 p. 209; arrêt 9C\_817/2009 du 14 avril 2010 consid. 3.1 et les références, arrêt TF 9C\_635/2017 du 5 avril 2018, consid. 2.3 ; SVR 2011 IV n° 14 p. 37).

**4. a)** En l'espèce, le recourant conteste l'absence de prise en charge de la pose, respectivement de la surveillance par des infirmiers à domicile d'une sonde nasogastrique, nécessaire à sa nutrition en raison d'importants troubles alimentaires et de déglutition.

**b)** Les troubles alimentaires dont souffre le recourant sont présents depuis sa naissance, comme en témoigne la nécessité d'une

sonde nasogastrique pour l'alimenter. Depuis lors, il doit bénéficier d'une alimentation pratiquement exclusivement par sonde. Une solution alternative a été proposée pour remplacer cette sonde, en l'occurrence la confection d'une gastrostomie par la technique de PEG (Percutaneous Endoscopic Gastrostomy), mais pour le moment, celle-ci a été repoussée par les parents. Qu'il s'agisse de l'usage d'une sonde nasogastrique ou de l'entretien d'une PEG, ces deux techniques justifient des soins quotidiens par l'emploi d'un matériel spécifique pour administrer le nutriment.

**c)** Le diagnostic de syndrome de Bohring-Opitz a été posé en juin 2017 (rapport médical du Dr F.\_\_\_\_\_). Il s'agit d'une affection génétique congénitale rare se manifestant par un large éventail de symptômes que résume l'énumération des diagnostics figurant dans le dossier. Parmi ceux-ci, les troubles de la déglutition sont systématiquement rapportés dans ce syndrome. Ils entraînent *ipso facto* des déficits de l'alimentation ainsi que des troubles de la mobilité œsophagienne qui eux-mêmes induisent un reflux gastro-œsophagien. Ces enfants ne peuvent donc pas se nourrir (totalement ou partiellement) per os et doivent être alimentés par sonde quelle qu'en soit la nature.

Suite à la demande déposée par la mère du recourant le 24 mai 2017, l'OAI a rappelé que le syndrome de Bohring-Opitz ne constituait pas une infirmité congénitale au sens de l'OIC et ne pouvait donc donner droit à des prestations en tant que tel. Cependant, par communication du 26 février 2018, l'OAI a pris en charge les coûts des traitements nécessaires concernant les infirmités congénitales 177, 182, 346 et 395 OIC du 12 mai 2017 au 7 août 2017. Concernant les infirmités congénitales 177, 182 et 346, la prise en charge des traitements et des appareils prescrits a été étendue du 7 août 2017 au 31 mai 2037. Concernant l'infirmité 395 OIC, les frais de traitements ainsi que les appareils médicalement prescrits ont été pris en charge jusqu'à la fin du mois du 2<sup>ème</sup> anniversaire de l'enfant, soit le 31 mai 2019. Toutes ces infirmités admises par l'OAI prises séparément, sont constituantes de ce syndrome. Elles ont été prises en compte conformément à la jurisprudence, qui retient qu'il est possible, dans les cas d'affections poly-

symptomatiques, de reconnaître des mesures médicales appropriées au traitement des divers troubles en cause, à la condition toutefois que ceux-ci, considérés isolément, correspondant à l'une ou l'autres des infirmités congénitales énumérées dans l'annexe à l'OIC et que les conditions prévues au chiffre soient réalisées (cf. VSI 1999 p. 174 consid. 4a et les références ; arrêts I 718/05 du 8 novembre 2006 consid. 3.1 et I 22/02 du 28 mai 2002 consid. 5a).

**d)** Au vu des pièces médicales présentes au dossier, il apparaît que les troubles alimentaires en raison d'importantes régurgitations s'inscrivent en lien avec le syndrome polymalformatique de Bohring-Opitz (rapport du Dr F. \_\_\_\_\_ du 14 août 2017). Comme le relève le recourant à l'occasion de sa réplique du 21 juin 2018, il convient dès lors d'examiner si le Conseil fédéral a retenu dans l'OIC des troubles alimentaires, singulièrement de la déglutition, ou des affections secondaires à ces troubles, condition *sine qua non* à leur prise en charge (ATF 122 V 113, consid. 3a/cc, Circulaire sur les mesures médicales de réadaptation de l'AI [CMRM], chiffre 2).

En l'occurrence, force est de constater que les troubles alimentaires en tant que tels ne figurent pas dans l'ordonnance concernant les infirmités congénitales édictée par le Conseil fédéral. En effet, on recense essentiellement deux pathologies en lien avec la nutrition, potentiellement applicables dans le cas du recourant, soit les nouveau-nés ayant à la naissance un poids inférieur à 2000 grammes, jusqu'à la reprise d'un poids de 3000 grammes (OIC 494) et les troubles métaboliques néonataux sévères (hypoglycémie, hypocalcémie, hypomagnésémie), lorsqu'ils sont manifestes au cours des 72 premières heures de la vie et qu'un traitement intensif est nécessaire (OIC 498). Etant donné que le recourant est né avec un poids supérieur à 2000 grammes et qu'une intervention tendant à résoudre des troubles métaboliques néonataux sévères ne ressort pas du dossier, ces infirmités congénitales peuvent être écartées.

**e)** Il ressort du rapport du 14 août 2017 établi par le Dr F. \_\_\_\_\_ que le recourant présente des difficultés alimentaires en raison d'importantes régurgitations, symptômes connus dans le cadre d'un syndrome de Bohring-Opitz. C'est dans un tel contexte que le possible diagnostic de reflux gastro-œsophagien a été évoqué par le recourant, les régurgitations en étant un symptôme courant (REVMED 2006; volume 2. 31071).

Le chiffre 280 de l'annexe à l'OIC prévoit la prise en charge par l'AI du « reflux gastro-œsophagien congénital, lorsqu'une opération est nécessaire ». En vertu du chiffre 280 CMRM, une opération n'est reconnue nécessaire que lorsqu'une thérapie conservatrice appliquée systématiquement et dans toutes ses modalités est restée sans succès. L'indication d'un traitement chirurgical doit être posée de façon interdisciplinaire.

En l'espèce, le chiffre 280 OIC n'a nullement été annoncé, ni par les médecins traitants de l'assuré, ni par le SMR. Le recourant n'a, au vu des pièces au dossier, pas subi d'opération chirurgicale visant à traiter ses problèmes de régurgitation, comme le prévoit le chiffre 280 de l'OIC. Aucun médecin ne s'est d'ailleurs prononcé en faveur d'une intervention chirurgicale. C'est donc à juste titre que le chiffre 280 OIC n'a pas été retenu.

**f)** Dans un nouvel avis médical SMR du 26 janvier 2021, la Dre N. \_\_\_\_\_, pédiatre, a complété la liste des infirmités retenues, et notamment en acceptant le chiffre 390 OIC (« Paralysies cérébrales congénitales (spastiques, dyskinétiques [dystoniques et choréo-athétosiques], ataxiques ») dès le 13 juillet 2020.

L'existence d'un système nerveux entérique (digestif) a été démontrée et depuis les travaux de Michael Gershon en 1999, le lien qui existe entre les atteintes cérébrales et les troubles de la mobilité digestive est connu : les lésions du cerveau principal, en particulier dans les paralysies cérébrales et congénitales de type spastiques, affectent le

cerveau entérique et induisent des troubles de la motilité intestinale qui se manifestent par des troubles de la déglutition et des dysmotilités digestives incluant le reflux gastro-œsophagien. Il existe une abondante littérature médicale à ce sujet.

L'incapacité à s'alimenter normalement et la nécessité d'une nutrition par sonde, quel qu'en soit le mode (sonde nasogastrique, gastrostomie) est la conséquence des troubles de la déglutition et des dysmotilités digestives liés aux troubles neurologiques du recourant, en particulier spastiques, admis par la reconnaissance du chiffre 390 OIC. Cela correspond aux mesures médicales nécessaires au traitement d'une infirmité congénitale pour tous les actes dont la science médicale a reconnu qu'ils sont indiqués et qu'ils tendent au but thérapeutique visé d'une manière simple et adéquate (art. 2 al. 3 OIC).

**g)** Les troubles de la déglutition et le besoin d'un support nutritionnel sont attestés dès la naissance. Il n'est pas nécessaire que le diagnostic soit posé à ce moment, le moment où elle est reconnue comme telle n'étant pas déterminant (art. 1 al. 1, 3<sup>ème</sup> phrase OIC). L'infirmité tombe en effet sous le coup de l'art. 13 LAI qui admet qu'elle puisse ne pas être reconnaissable à la naissance accomplie de l'enfant, mais que plus tard, lorsqu'apparaissent les symptômes nécessitant un traitement, ceux-ci permettant de conclure que l'affection existait à la naissance. Le chiffre 390 OIC reconnu par le SMR, doit donc être admis dès la naissance.

**h)** Sur le vu de ce qui précède, les conditions pour la prise en charge d'une sonde nasogastrique et sa surveillance à domicile, afin de pallier aux troubles alimentaires présentés par le recourant en raison d'importantes régurgitations, sont réunies car faisant partie de l'infirmité répertoriée par l'OIC sous chiffre 390, et ce dès la naissance.

Il sied encore de relever que la prise en charge de mineurs atteints de maladies poly-symptomatiques ne se limite pas à la reconnaissance et à la prise en charge médicale d'infirmités congénitales, mais également par le biais d'une rente pour impotence (art. 42 et ss LAI).

En effet, 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 LPGA). Dans un tel cadre, les mineurs peuvent également bénéficier de supplément pour soins intenses conformément à l'art. 36 RAI (règlement sur l'assurance-invalidité : RS 831.201)

**5. a)** Le recours s'avère ainsi fondé et doit être admis, la décision entreprise étant réformée, dans le sens de la prise en charge du support nutritionnel du recourant, comprenant les soins et mesures médicales à domicile afférents à la sonde nasogastrique.

**b)** La procédure de recours en matière de contestation portant sur l'octroi ou le refus de prestations de l'assurance-invalidité devant le tribunal cantonal des assurances est soumise à des frais de justice (art. 69 al. 1bis première phrase LAI). En l'espèce, les frais de justice doivent être fixés à 600 fr. et mis à la charge de l'OAI, qui succombe.

**c)** Il n'y a pas lieu d'allouer de dépens, le recourant ayant agi sans le concours d'un mandataire (art. 61 let. g LPGA ; ATF 127 V 205 consid. 4b).

**Par ces motifs,  
la Cour des assurances sociales  
p r o n o n c e :**

**I.** Le recours est admis.

**II.** La décision rendue le 23 avril 2018 par l'Office de l'assurance-invalidité pour le canton de Vaud est réformée, en ce sens que la prise en charge des soins à domicile afférents à la sonde nasogastrique est admise.

**III.** Les frais judiciaires, arrêtés à 600 fr. (six cents francs), sont mis à la charge de l'Office de l'assurance-invalidité pour le canton de Vaud.

**IV.** Il n'est pas alloué de dépens.

Le président :

Le greffier :

**Du**

L'arrêt qui précède, dont la rédaction a été approuvée à huis clos, est notifié à :

- B.B. \_\_\_\_\_, pour le recourant,
- l'Office de l'assurance-invalidité pour le canton de Vaud,
- l'Office fédéral des assurances sociales,

par l'envoi de photocopies.

Le présent arrêt peut faire l'objet d'un recours en matière de droit public devant le Tribunal fédéral au sens des art. 82 ss LTF (loi du 17 juin 2005 sur le Tribunal fédéral ; RS 173.110), cas échéant d'un recours constitutionnel subsidiaire au sens des art. 113 ss LTF. Ces recours doivent être déposés devant le Tribunal fédéral (Schweizerhofquai 6, 6004 Lucerne) dans les trente jours qui suivent la présente notification (art. 100 al. 1 LTF).

Le greffier :