



Fall-Nr.: IV 2013/230
Stelle: Versicherungsgericht
Rubrik: IV - Invalidenversicherung
Publikationsdatum: 05.06.2020
Entscheiddatum: 19.08.2014

Entscheid Versicherungsgericht, 19.08.2014

Art. 42 IVG. Art. 37 IVV. Hilfloosenentschädigung. Revision. Bei der geistig beeinträchtigten Beschwerdeführerin geht es in erster Linie um indirekte Hilfe bei den alltäglichen Lebensverrichtungen in Form von persönlicher Überwachung. Ein regelmässiger erheblicher Hilfebedarf ist in der Verrichtung Aufstehen/Absitzen/Abliegen nicht mehr ausgewiesen. Da die Beschwerdeführerin somit nicht mehr in allen alltäglichen Lebensverrichtungen einen regelmässigen erheblichen Hilfebedarf hat, erweist sich die Reduktion der bisher ausgerichteten Hilfloosenentschädigung schweren Grades auf eine solche mittleren Grades als rechtmässig (Entscheid des Versicherungsgerichts des Kantons St. Gallen vom 19. August 2014, IV 2013/230).

Entscheid Versicherungsgericht, 19.08.2014

Präsidentin Karin Huber-Studerus, Versicherungsrichterin Monika Gehrler-Hug,

Versicherungsrichter Ralph Jöhl; Gerichtsschreiberin Nadja Francke Zubair

Entscheid vom 19. August 2014

in Sachen

A.____,

Beschwerdeführerin,

vertreten durch **B.**____,



St.Galler Gerichte

diese wiederum vertreten durch Advokat lic. iur. Martin Boltshauser, c/o Procap
Schweiz, Frohburgstrasse 4, Postfach, 4601 Olten,

gegen

IV-Stelle des Kantons St. Gallen, Postfach 368, 9016 St. Gallen,

Beschwerdegegnerin,

betreffend

Hilflosenentschädigung

Sachverhalt:

A.

A.a A.____ leidet an einem unklaren Syndrom mit deutlichem allgemeinem
Entwicklungsrückstand, einer Sprachenwicklungsstörung sowie einem atypischen
Autismus. Die IV-Stelle anerkannte die Beeinträchtigung als Geburtsgebrechen und
sprach der Versicherten u.a. die Kosten für medizinische Behandlungsmassnahmen zu
(GG 401 bzw. ab 1. Januar 2010 GG 405, IV-act. 241, 243). Ab 1996 wurden der
Versicherten Pflegebeiträge für Hilflosigkeit mittleren Grades (IV-act. 33) und ab 2002
ausserdem Hauspflegebeiträge ausgerichtet (IV-act. 74).

A.b Im Zuge der 4. IVG-Revision wurden der Versicherten am 2. April 2004 eine Hilf-
losenentschädigung mittleren Grades und ein Intensivpflegezuschlag zugesprochen.
Die IV-Stelle hatte gestützt auf den Bericht der Abklärung vor Ort vom 12. September
2002 (IV-act. 71) einen Hilfebedarf in den Verrichtungen An-/Auskleiden, Essen,
Körperpflege, Verrichten der Notdurft sowie der Fortbewegung angenommen (vgl. IV-
act. 108).

A.c Im Rahmen einer im Jahr 2006 von Amtes wegen eingeleiteten Revision fand am
6. September 2006 erneut eine Abklärung vor Ort statt. Die Abklärungsverantwortliche
hielt in ihrem Bericht fest, dass die Betreuung und die Überwachung der Versicherten



seit der letzten Abklärung viel intensiver geworden seien. Die Versicherte habe täglich mehrere aggressive Durchbrüche. Früher habe sie mittels Körperkontakt beruhigt werden können, was heute nicht mehr so gut funktioniere. Die Versicherte sei sehr kräftig geworden und könne ihre Kraft nicht richtig dosieren. Sie brauche sowohl zu Hause als auch in der Schule eine individuelle Betreuung und könne nie alleine gelassen werden. Die Versicherte sei weiterhin in den Verrichtungen An-/Auskleiden, Essen, Körperpflege, Verrichtung der Notdurft sowie der Fortbewegung auf regelmässige und erhebliche Dritthilfe angewiesen. Neu könne auch ein Hilfebedarf bei der Verrichtung Aufstehen/ Absitzen/Abliegen bejaht werden, da die Versicherte ohne Begleitung nicht zu Bett gehe. Ausserdem müsse sie am Morgen geweckt werden, damit sie aufstehe. Demnach sei die Entschädigung wegen Hilflosigkeit mittleren Grades auf eine solche schweren Grades zu erhöhen (IV-act. 137). Mit einer Verfügung vom 20. November 2006 sprach die IV-Stelle der Versicherten eine Hilflosenentschädigung schweren Grades sowie einen Intensivpflegezuschlag ab 1. Januar 2006 zu (IV-act. 147).

A.d Ab dem 1. April 2007 nahm die Versicherte am Pilotprojekt C.____ teil (IV-act. 163). Gegen Ende des Pilotprojekts (per 31. Dezember 2012) stellten die Eltern am 14. September 2012 einen Antrag auf Ausrichtung eines Assistenzbeitrages für die Versicherte (IV-act. 281). Zur Abklärung eines allfälligen Anspruchs der Versicherten auf einen Assistenzbeitrag sowie einer Wiederausrichtung der Hilflosenentschädigung per 1. Januar 2013 führte die IV-Stelle am 10. Januar 2013 eine Abklärung vor Ort durch. Die Abklärungsverantwortlichen führten betreffend den Anspruch auf Hilflosenentschädigung aus, die Versicherte habe gemäss den aktuellen Angaben der Mutter im Vergleich zur letzten Abklärung an Ort und Stelle im September 2006 Fortschritte in einzelnen Lebensverrichtungen erzielen können. Durch ihre gesundheitliche Beeinträchtigung sei die Versicherte jedoch weiterhin auf umfangreiche Betreuung und vor allem auf Überwachung angewiesen. Sie sei während des Tages sehr aktiv und spreche pausenlos vor sich hin. Die Aussprache sei verwaschen, bei genauem Hinhören und Nachfragen jedoch zu verstehen. Die Versicherte könne sich situativ mitteilen und bedingt verbal ausdrücken, wenn ihr etwas nicht passe. Anweisungen verstehe sie und könne diese meistens auch ausführen. Aufgaben müssten immer einzeln erteilt werden, da sie sonst an ihre Leistungsgrenzen stosse. Die Versicherte müsse ständig beschäftigt werden. Am liebsten unterstütze sie die



Mutter beim Bügeln und Zusammenlegen von Tüchern. Eher selten helfe sie zu Hause in der Küche mit. Wichtig sei immer, dass die Eltern der Versicherten keinen Druck machten, da diese sich sonst wehre. Die Versicherte zeige täglich Wutausbrüche, wenn ihr beispielsweise etwas nicht gelinge oder sie sich wehtue. Dabei beginne sie zu schreien und schlage sich den Kopf gegen die Wand. In diesen Situationen sei eine Intervention der Eltern umgehend nötig. Die Abklärungsverantwortlichen bejahten einen regelmässigen und erheblichen Dritthilfebedarf in den Verrichtungen An-/Auskleiden, Körperpflege, Verrichten der Notdurft sowie Fortbewegung. Betreffend den Bereich Aufstehen/Absitzen/Abliegen führten sie aus, dass die Versicherte gewisse Fortschritte habe erzielen können. Sie gehe jeweils zwischen 21:00 und 21:30 Uhr zu Bett, wobei seitens der Mutter kein Druck gemacht werden dürfe. Die Versicherte müsse bei der Vorbereitung des Zubettgehens jeweils mit Gesprächen abgelenkt werden. Dafür werde sie von der Mutter ins Badezimmer begleitet, wo sie sich fürs Bett vorbereite. Sobald die Versicherte im Bett liege, wünsche ihr die Mutter eine gute Nacht und verlasse den Raum. Es sei für die Versicherte wichtig, dass sie ihre Familie weiterhin hörend wahrnehme. In der Regel schlafe die Versicherte bis zum Morgen durch. Rund zwei bis dreimal pro Woche stehe sie jedoch auf, worauf sie von der Mutter zügig wieder zu Bett gebracht werde. Betreffend den Bereich Essen gaben die Abklärungsverantwortlichen an, dass die Versicherte mehrheitlich selbständig sei. Sie sei in der Lage, mehrheitlich eigenständig mit Besteck zu essen. Sie setze das Messer ein und könne die übliche Nahrung selbständig zerkleinern. Gelegentlich sei für das Zerkleinern von harten Nahrungsmitteln wie z.B. Fleisch Unterstützung notwendig, was jedoch nicht täglich vorkomme. Das Trinken aus einem Glas funktioniere ohne Dritthilfe. Am Abklärungstag habe beobachtet werden können, wie die Versicherte selbständig ein Stück Kuchen gegessen und eine Tasse Tee getrunken habe (IV-act. 304 ff.) Die Mutter der Versicherten bestätigte die Angaben im Abklärungsbericht am 28. Januar 2013 und verwies gleichzeitig auf ihr Ergänzungsschreiben sowie ein Schreiben der Ergotherapeutinnen der Versicherten (IV-act. 304-5).

A.e Mit einem undatierten Schreiben hatte die Mutter zum Abklärungsbericht festgehalten, dass der kurz dargestellte Tagesablauf vom Aufstehen bis zur Abfahrt grundsätzlich korrekt sei. Das Problem seien jedoch all die Hürden, welche zwischen den Zeilen stünden. Der Zeitraum am Morgen bestehe aus vielen Übergängen, welche für die Versicherte ein grosses Problem darstellten. Dies fange damit an, dass die



St.Galler Gerichte

Versicherte aufstehen und ins Bad gehen müsse. Dort müsse sie sich auf die Toilette setzen und anschliessend waschen. Nur schon diese kurze Zeitspanne beinhalte vier isolierte Tätigkeiten, zwischen denen je nach Tagesform variierende Verbindungen geschaffen werden müssten, damit die Versicherte weiter komme und nicht blockiere. Im Fall einer Blockade schreie die Versicherte und verweigere sich nach ihren Mustern. Die Betreuung erfordere eine grosse Konzentration auf die Versicherte und eine genaue Wahrnehmung der Stimmungen und Handlungen, um auf Aussetzer schon im Ansatz reagieren zu können. Anspruchsvoll sei es vor allem am Morgen, wenn die Versicherte zu einer bestimmten Zeit bereit sein müsse. Auch die Essensituation verlange viel Einfühlungsvermögen. Zwar könne die Versicherte allein essen, sei aber auf ihre Anwesenheit angewiesen. Wenn sie (die Mutter) vom Tisch aufstehe, um etwas zu holen, bestehe die Gefahr, dass die Versicherte den Teller ausleere oder das Besteck auf den Boden werfe und dann – aus Frust über ihr eigenes Handeln – nicht mehr weiteressen könne. Wenn die Versicherte angespannt sei, helfe es, wenn sie den Teller der Versicherten festhalte. Auch das Abendritual verlange sehr viel Fingerspitzengefühl. Schon das Klingeln des Telefons oder das Läuten an der Türe könnten eine Eskalation auslösen. Um zu veranschaulichen, dass die Versicherte immer und überall ausrasten kann, berichtete die Mutter von einem Vorfall, der sich einen Tag nach der Abklärung vor Ort zugetragen hatte. Gemäss der Mutter hatte die Versicherte, welche in Begleitung ihrer Betreuerin im Solebad gewesen war, in der Umkleidekabine von einer Sekunde auf die andere einen Ausraster, wobei sie Kleider herumgeworfen, geschrien und den Kopf gegen die Kabinentür geschlagen hatte (IV-act. 306-1 ff.).

A.f Die Ergotherapeutinnen der Versicherten, D.____ und E.____, hatten am 29. Januar 2013 festgehalten, dass die Versicherte zwar ohne körperliche Unterstützung aufsitzen oder aufstehen könne, sie dabei jedoch psychische Unterstützung benötige, damit sie nicht ausflippe und ihre Kleider oder Gegenstände herumwerfe oder sich bei einer Selbstaggression Schaden zufüge. Die intensive Betreuung und Begleitung bei diversen alltäglichen Tätigkeiten seien anstrengender als jede körperliche Hilfestellung. Die Betreuung beinhalte das Managen verschiedenster Übergänge im Alltag und das Auffangen der von der Tagesform abhängigen Stimmungen und Zuständen der Versicherten, was von der Mutter immer wieder kreative Lösungen erfordere. Im Alltag sei die Familie stark eingeschränkt, da Besuch oder irgendwelche Veränderungen die Versicherte stark verunsicherten und massives Verhalten auslösen könnten.



St.Galler Gerichte

Demgegenüber hatten die Ergotherapeutinnen aber auch ausgeführt, dass die Versicherte in den vergangenen Jahren sehr viel gelernt habe und mit diversen Situationen lockerer umgehen könne. Sie sei auch gut in der Lage, Arbeiten auszuführen (IV-act. 306-4 ff.).

A.g Am 14. Februar 2013 hielten die Abklärungsverantwortlichen zusammenfassend fest, dass die Versicherte im Vergleich zur letzten Abklärung vor Ort im September 2006 aktuell keine regelmässige und erhebliche Hilfe mehr beim Aufstehen/Absitzen/Abliegen sowie beim Essen benötige. Die ergänzenden Ausführungen der Mutter sowie der Ergotherapeutinnen seien zur Kenntnis genommen worden, vermochten an der Beschlussfassung jedoch nichts zu ändern. Die bisherige Entschädigung wegen Hilflosigkeit schweren Grades sei auf den nächstmöglichen Termin auf eine solche mittleren Grades herabzusetzen (IV-act. 304-6).

A.h Mit einem Vorbescheid vom 20. Februar 2013 stellte die IV-Stelle der Versicherten eine Reduktion der bisherigen Entschädigung wegen schwerer Hilflosigkeit auf eine solche mittleren Grades in Aussicht (IV-act. 307). Gegen diesen Vorbescheid liess die Versicherte, vertreten durch die Procap, am 8. April 2013 Einwand erheben und beantragen, ihr sei weiterhin eine Entschädigung wegen schwerer Hilflosigkeit auszurichten. Die Rechtsvertreterin führte aus, dass die Versicherte in den Bereichen Aufstehen/Ab-sitzen/Abliegen und Essen zwar nicht in körperlicher, jedoch in psychischer Hinsicht auf Hilfe angewiesen sei. Die Versicherte sei nicht fähig, ohne stete Anleitung, Rituale und ein speziell auf sie abgestimmtes Umfeld regelmässig zu essen oder sich rechtzeitig selbständig zur Nachtruhe zu begeben. Die Einnahme der Mahlzeiten zusammen mit der ganzen Familie sei z.B. grundsätzlich nicht möglich. Ein für die Versicherte hingestellter Teller könne dazu führen, dass sie ausraste und für längere Zeit nicht mehr zu beruhigen sei. Sie kehre z.B. den Teller oder Stühle um und entkleide sich vollständig. Es sei nicht möglich, die Versicherte bei solchen Ausfällen wieder zur Vernunft zu bringen. Die Mutter sei deshalb immer darauf bedacht, dass sie beim Essen mit der Versicherten allein sei, um Ablenkungen und Störfaktoren so gut wie möglich zu vermeiden. Eine Störung könne alleine dadurch entstehen, dass die Mutter aufstehe, um noch etwas zu holen. Mit Ausrastern müsse auch bei optimaler Betreuung jederzeit gerechnet werden, da die Versicherte sich bei den kleinsten Vorkommnissen unter Druck gesetzt fühle (IV-act. 315).



St.Galler Gerichte

A.i Aufgrund des Einwandes der Versicherten nahm die IV-Stelle am 8. April 2013 telefonisch Rücksprache mit Frau F.____, welche die Versicherte von Dienstagmorgen bis Mittwochabend betreut. Gemäss dem Protokoll des Abklärungsverantwortlichen gab Frau F.____ an, dass die Versicherte beim Kochen mithilfe und Arbeiten wie Tischdecken, Geschirrspüler ein- und ausräumen, Küchenboden aufnehmen, Tisch putzen, etc. erledige. Beim Essen sei keine Hilfestellung nötig. Die Versicherte esse selbständig mit Besteck. Ab und zu könne es vorkommen, dass beim Zerkleinern etwas geholfen werden müsse. Es seien immer mehrere Personen anwesend, welche gleichzeitig am Tisch gemeinsam ässen. Ausraster während dem Essen habe die Versicherte praktisch nie mehr. Früher sei die Versicherte regelmässig ausgerastet, wenn sie z.B. etwas nicht habe essen wollen. Dies sei jedoch schon seit längerer Zeit nicht mehr der Fall. Die Versicherte habe beträchtliche Fortschritte erzielen können. Wenn die Versicherte heute etwas störe, teile sie dies verbal mit. Somit seien Ausraster und Blockaden so gut wie nicht mehr vorhanden. Die Versicherte könne auch allein am Esstisch gelassen werden. Dies komme z.B. vor, wenn die Versicherte am Morgen das Frühstück selbständig einnehme, währenddem sie (Frau F.____) sich im Badezimmer richte. In der Öffentlichkeit kämen Ausraster eigentlich nie mehr vor. Am Dienstagmorgen besuche sie mit der Versicherten ein öffentliches Fitnesscenter, wo die Versicherte sehr gerne hingehet. Am Abend sei die Versicherte immer sehr müde und gehe meistens freiwillig zu Bett. Für die Abendtoilette (Zähne putzen, Schlafanzug anziehen) müsse sie aufgefordert werden. Die Versicherte schlafe dann immer sehr rasch ein, wobei sie etwas Musik höre. Spezielle Rituale seien nicht nötig. Es müsse auch keine Person anwesend sein. Die Versicherte schlafe immer durch. Abschliessend gab Frau F.____ gemäss Protokoll an, dass sich die Situation mit der Versicherten im Vergleich zu früher verbessert habe. Die ganzen Abläufe bei ihr zu Hause hätten sich eingespielt und die Situation habe sich stabilisiert. Sie kenne die Versicherte mittlerweile gut und könne deshalb gleich reagieren, wenn sich ein Ausraster anbahne (IV-act. 316).

A.j Mit einer Verfügung vom 19. April 2013 reduzierte die IV-Stelle die schwere Hilflosenentschädigung auf eine solche mittleren Grades. Sie hielt fest, die Abklärungen bei Frau F.____ hätten ergeben bzw. bestätigt, dass die Versicherte in der Lage sei, selbständig mit Besteck zu essen, selbständig aus einem Glas zu trinken, die Nahrung selbst zu zerkleinern (nur teilweise Hilfestellung nötig, z.B. bei hartem Pizzaboden), mit



St.Galler Gerichte

mehreren Personen gleichzeitig am Tisch zu essen sowie alleine am Tisch zu essen, während Frau F.____ im Badezimmer sei und sich richte. Die Angaben von Frau F.____ korrespondierten mit den Beobachtungen der beiden Abklärungsverantwortlichen. Am Abklärungstag habe die Versicherte trotz Anwesenheit der für sie fremden Personen selbständig Kuchen gegessen und Tee getrunken. Eine Blockade oder ein Ausraster hätten sich nicht abgezeichnet. Die Versicherte sei friedlich und gesellig gewesen (IV-act. 319).

B.

B.a Gegen diese Verfügung erhob die Versicherte, vertreten durch Advokat Martin Boltshauser von Procap, am 24. Mai 2013 Beschwerde. Sie beantragte die Aufhebung der Verfügung vom 19. April 2013 und die Weiterausrichtung einer Hilflosenentschädigung schweren Grades. Zur Begründung führte der Rechtsvertreter an, dass die Beschwerdeführerin aufgrund ihrer gesundheitlichen Beeinträchtigung indirekte Hilfe benötige, insbesondere auch in den Bereichen Aufstehen/Absitzen/Abliegen und Essen. Die von der Mutter beschriebenen Einschränkungen und Hilfeleistungen seien durch die telefonische Auskunft von Frau F.____ widerlegt worden. Dabei habe die IV-Stelle sich aber nicht damit auseinandergesetzt, dass die Versicherte sich lediglich wenige Stunden inklusive einer Nacht bei Frau F.____ aufhalte und die restlichen sechs Tage und Nächte der Woche zu Hause bei ihren Eltern wohne (act. G 1). In Ergänzung der Beschwerde hielt der Rechtsvertreter am 26. Juni 2013 fest, es sei trotz der im Abklärungsbericht beschriebenen Fortschritte in den Bereichen Aufstehen/Absitzen/Abliegen und dem Essen zu berücksichtigen, dass die Beschwerdeführerin nach wie vor in erheblichem Ausmass auf indirekte Dritthilfe angewiesen sei. Dies gehe aus dem Schreiben der behandelnden Ergotherapeutin vom 29. Januar 2013 sowie der undatierten Stellungnahme der Mutter zum Abklärungsbericht hervor. Es möge zutreffen, dass die Versicherte in fremder Umgebung bei Frau F.____ ein anderes Verhalten zeige als zu Hause und aufgrund der dort abwechslungsreichen Tätigkeit auch gut einschlafe. Dies könne aber nicht dazu führen, dass die Situation an den anderen sechs Tagen gleich wie an diesem Tag beurteilt werde. Zudem sei darauf hinzuweisen, dass die Situation bei der Mutter zu Hause deutlich schwieriger sein dürfte, da es sich um Alltagsabläufe handle, währenddem die kurze Zeit bei Frau F.____ für die Versicherte etwas Spezielles darstelle und sie sich deshalb auch anders



verhalte. Die Hilflosenentschädigung sei aber grundsätzlich dort zu bemessen, wo sich die Versicherte hauptsächlich aufhalte und dies sei zu Hause (act. G 3).

B.b Am 9. September 2013 beantragte die Beschwerdegegnerin die Abweisung der Beschwerde. Sie führte aus, es stehe aufgrund der Abklärungsergebnisse fest, dass die Beschwerdeführerin mit den Jahren selbständiger geworden sei und besser mit ihrer Krankheit umgehen könne. Vergleiche man die aktuellen Abklärungsberichte mit jenem von September 2006, so sei die positive Veränderung ohne Weiteres ersichtlich. Früher habe die Beschwerdeführerin täglich mehrere aggressive Ausbrüche gehabt. Man habe im oberen Stock speziell alle Fenster verriegeln müssen. Auch die Küche habe abgeschlossen werden müssen. Die Beschwerdeführerin habe nie alleine in einem Raum gelassen werden können. Aktuell sei nun sogar die Rede davon, dass der Beschwerdeführerin einzelne Aufgaben z.B. im Haushalt erteilt werden könnten, welche sie meistens erfülle. Konkret auf die Lebensverrichtung Essen bezogen habe die Mutter früher immer wieder Impulse und Körperkontakte geben müssen, damit die Beschwerdeführerin gegessen habe. Heute sei diese beim Essen mehrheitlich selbständig und habe sich sogar während der Abklärung ein Stück Kuchen genommen und dieses gegessen. Beim Aufstehen/Absitzen/Abliegen habe die Beschwerdeführerin früher gar keinen Tag-Nacht-Rhythmus gehabt und sei in der Nacht wiederholt aufgestanden. Beim Einschlafen habe die Mutter jeweils eine Stunde vor der Türe stehen müssen. Heute müsse die Beschwerdeführerin zwar noch immer vorsichtig und geschickt motiviert werden, um ins Bett zu gehen. Danach reiche jedoch die hörende Wahrnehmung der Familie, damit sie in ihrem Zimmer bleibe und einschlafen könne. In aller Regel schlafe sie durch und stehe nur zwei bis dreimal in der Woche auf, worauf sie von der Mutter wieder zügig ins Bett gebracht werden könne. Somit sei die Hilflosigkeit in diesen beiden Lebensverrichtungen nicht mehr gegeben. Es werde nicht in Abrede gestellt, dass die Beschwerdeführerin noch immer psychische Unterstützung und gewisse Rahmenbedingungen benötige, jedoch sei dies im Rahmen der anerkannten dauernden persönlichen Überwachungsbedürftigkeit abgegolten. Die Abklärungsergebnisse stützten sich auf die unterschriftlich bestätigten Angaben der Mutter und nicht nur auf jene von Frau F.____. Deren Aussagen machten allerdings noch deutlicher klar, dass die Beschwerdeführerin Fortschritte erzielt habe. Im Ganzen ergebe sich ein stimmiges Bild darüber, dass die Krankheit der Beschwerdeführerin die Alltagsbewältigung weniger stark behindere als früher. Dies sei insbesondere beim



St.Galler Gerichte

Essen und Aufstehen/Absitzen/Abliegen der Fall, so dass ein erheblicher Hilfebedarf in diesen Verrichtungen zu Recht verneint worden sei (act. G 7).

B.c Mit einer Replik vom 11. November 2013 hielt die Beschwerdeführerin an den Beschwerdeanträgen fest. Der Rechtsvertreter machte im Wesentlichen nochmals geltend, die Beschwerdeführerin sei aufgrund ihrer Erkrankung nach wie vor auf eine intensive indirekte Hilfe, insbesondere bei den Verrichtungen Essen und Aufstehen/Absitzen/Ab-liegen, angewiesen. Die Situation anlässlich der Abklärung, in der die Beschwerdeführerin selbständig ein Stück Kuchen gegessen habe, sei aussergewöhnlich gewesen. Die Beschwerdeführerin habe sich aufgrund der fremden Personen im Haus von ihrer "guten Seite" gezeigt. Ausserdem handle es sich beim Kuchenessen um ein seit längerer Zeit ausgeübtes Ritual, welches zufällig zeitlich genau in den Abklärungszeitraum gefallen sei. Beim Zubettgehen dürfte zwar im Vergleich zu früher tatsächlich eine gewisse minimale Verbesserung eingetreten sein, jedoch sei auch in diesem Bereich ein indirekter Dritthilfebedarf noch in einem Ausmass vorhanden, das eine Bejahung der Hilflosigkeit rechtfertige (act. G 12).

B.d Die Beschwerdegegnerin verzichtete auf die Einreichung einer Duplik (act. G 14).

Erwägungen:

1.

1.1 Nach Art. 17 Abs. 2 des Bundesgesetzes über den Allgemeinen Teil des Sozialversicherungsrechts (ATSG; ST 830.1) wird neben der Rente (Abs. 1) auch jede andere formell rechtskräftig zugesprochene Dauerleistung von Amtes wegen oder auf Gesuch hin erhöht, herabgesetzt oder aufgehoben, wenn sich der ihr zu Grunde liegende Sachverhalt nachträglich erheblich verändert hat. Hilflosenentschädigungen fallen in den Anwendungsbereich von Art. 17 Abs. 2 ATSG

1.2 Als hilflos gilt, wer wegen der Beeinträchtigung der Gesundheit für alltägliche Lebensverrichtungen dauernd der Hilfe Dritter oder der persönlichen Überwachung bedarf (Art. 9 ATSG). Hilflose Personen haben einen Anspruch auf eine Hilflosenentschädigung. Es ist zu unterscheiden zwischen schwerer, mittelschwerer und leichter Hilflosigkeit (Art. 42 Abs. 1 und 2 des Bundesgesetzes über die Invalidenversicherung



[IVG; SR 831.20]). Eine leichte Hilflosigkeit liegt vor, wenn eine versicherte Person trotz Abgabe von Hilfsmitteln in mindestens zwei alltäglichen Lebensverrichtungen regelmässig in erheblicher Weise auf die Hilfe Dritter angewiesen ist (Art. 37 Abs. 3 lit. a der Verordnung über die Invalidenversicherung [IVV; SR 831.201]), einer dauernden persönlichen Überwachung bedarf (Art. 37 Abs. 3 lit. b IVV), einer durch das Gebrechen bedingten ständigen und besonders aufwendigen Pflege bedarf (Art. 37 Abs. 3 lit. c IVV) oder nur dank regelmässigen und erheblichen Dienstleistungen Dritter gesellschaftliche Kontakte pflegen kann (Art. 37 Abs. 3 lit. d IVV). Als mittelschwer gilt die Hilflosigkeit, wenn die versicherte Person trotz Abgabe von Hilfsmitteln in den meisten alltäglichen Lebensverrichtungen in erheblicher Weise auf Dritthilfe angewiesen ist (Art. 37 Abs. 2 lit. a IVV). Gemäss bundesgerichtlicher Rechtsprechung wird eine Hilfsbedürftigkeit in mindestens vier alltäglichen Lebensverrichtungen vorausgesetzt (BGE 121 V 90 E. 3b). Überdies ist eine mittelschwere Hilflosigkeit gegeben, wenn die versicherte Person Dritthilfe in mindestens zwei Lebensverrichtungen und zudem einer dauernden persönlichen Überwachung oder dauernder lebenspraktischer Begleitung bedarf (Art. 37 Abs. 2 lit. b und c IVV). Ist die versicherte Person vollständig hilflos, benötigt sie also in allen Lebensverrichtungen regelmässig und in erheblicher Weise Dritthilfe und dauernde Pflege oder persönliche Überwachung, so gilt die Hilflosigkeit als schwer (Art. 37 Abs. 1 IVV).

1.3 Die Praxis kennt die folgenden sechs alltäglichen Lebensverrichtungen: An-/Auskleiden, Aufstehen/Absitzen/Abliegen, Essen, Körperpflege, Notdurftverrichtung sowie Fortbewegung einschliesslich der Pflege gesellschaftlicher Kontakte (vgl. Rz 8010 des Kreisschreibens über Invalidität und Hilflosigkeit in der IV [KSIH], in der Fassung gültig ab 1. Januar 2014). Bei Lebensverrichtungen, welche mehrere Teilfunktionen umfassen, ist nach der Rechtsprechung nicht verlangt, dass die versicherte Person bei der Mehrzahl dieser Teilfunktionen fremder Hilfe bedarf; vielmehr ist bloss erforderlich, dass sie bei einer dieser Teilfunktionen regelmässig in erheblicher Weise auf direkte oder indirekte Dritthilfe angewiesen ist (BGE 121 V 91 E. 3c). Indirekte Hilfe von Drittpersonen ist gegeben, wenn die versicherte Person die alltäglichen Lebensverrichtungen zwar funktionsmässig selbst ausführen kann, dies aber nicht, nur unvollständig oder zu Unzeiten tun würde, wenn sie sich selbst überlassen wäre (ZAK 1984 S. 354, 1980 S. 66, KSIH Rz 8029). Die indirekte Hilfe, die zur Hauptsache psychisch und geistig Behinderte betrifft, setzt voraus, dass die Drittperson



regelmässig anwesend ist und die versicherte Person insbesondere bei der Ausführung der in Frage stehenden Verrichtungen persönlich überwacht, sie zum Handeln anhält oder von schädigenden Handlungen abhält und ihr nach Bedarf hilft (KSIH Rz 8030). Die Hilfe ist regelmässig, wenn die versicherte Person sie täglich benötigt oder eventuell täglich nötig hat. Dies ist z.B. auch gegeben bei Anfällen, die zuweilen nur alle zwei bis drei Tage, jedoch unvermittelt und oft auch täglich oder täglich mehrmals erfolgen (ZAK 1986 S. 484; Rz 802 KSIH).

1.4 Bei der Erarbeitung der Grundlagen für die Bemessung der Hilflosigkeit ist eine enge, sich ergänzende Zusammenarbeit zwischen Arzt und Verwaltung erforderlich. Ersterer hat anzugeben, inwiefern die versicherte Person in ihren körperlichen bzw. geistigen Funktionen durch das Leiden eingeschränkt ist. Der Versicherungsträger kann an Ort und Stelle weitere Abklärungen vornehmen. Bei Unklarheiten über physische oder psychische bzw. geistige Störungen oder deren Auswirkungen auf alltägliche Lebensverrichtungen sind Rückfragen an die medizinischen Fachpersonen nicht nur zulässig, sondern notwendig. Weiter sind die Angaben der Hilfe leistenden Personen und der versicherten Person, soweit diese urteilsfähig ist, zu berücksichtigen.

2.

2.1 Vorweg ist festzuhalten, dass die Teilnahme der Beschwerdeführerin am Pilotversuch C.____ bis zum 31. Dezember 2012 keinen Einfluss auf die Anwendbarkeit von Art. 17 Abs. 2 ATSG hat. Die der Beschwerdeführerin am 20. November 2006 zugesprochene Hilflosenentschädigung schweren Grades ist als eine der Revision offen stehende Dauerleistung zu qualifizieren, selbst wenn sie während der Dauer des Pilotversuchs vorübergehend durch eine Assistenzpauschale ersetzt worden ist. Der Hilflosigkeitsgrad der Beschwerdeführerin hat sich allein dadurch nämlich nicht verändert. Nach Beendigung des Pilotversuchs hat die Beschwerdeführerin wieder dem ordentlichen Recht unterstanden und damit wieder eine schwergradige Hilflosenentschädigung gemäss Art. 42 IVG erhalten (vgl. Art. 5 Abs. 4 der Verordnung des Bundesrates über den Pilotversuch C.____ vom 10. Juni 2005).

2.2 Zu beurteilen ist als Nächstes, welcher Vergleichszeitpunkt vorliegend für den Nachweis einer anspruchrelevanten erheblichen Änderung des Hilflosigkeitsgrades



herangezogen werden muss. Gemäss bundesgerichtlicher Rechtsprechung zur Rentenrevision ist der Ausgangspunkt für die Beurteilung einer anspruchserheblichen Änderung des Invaliditätsgrades die letzte rechtskräftige Verfügung, welche auf einer materiellen Prüfung des Rentenanspruchs mit rechtskonformer Sachverhaltsabklärung, Beweiswürdigung und Durchführung eines Einkommensvergleichs beruht (BGE 133 V 108 E. 5.4). Diese Rechtsprechung ist in Bezug auf eine rechtskonforme Sachverhaltsabklärung und Beweiswürdigung auch bei der Revision der Hilflosenentschädigung anzuwenden, da es sich dabei wie bei der Rente um eine Dauerleistung handelt.

2.3 Vorliegend hat die letzte revisionsweise Leistungsüberprüfung des Anspruchs auf Hilflosenentschädigung im Jahr 2006 stattgefunden. Im Rahmen dieser Überprüfung hat die Beschwerdegegnerin einen Fragebogen durch die Eltern der Beschwerdeführerin ausfüllen lassen und einen Verlaufsbericht beim Hausarzt eingeholt (vgl. IV-act. 129). Im Weiteren hat sie am 6. September 2006 eine Abklärung vor Ort durchgeführt (vgl. IV-act. 137). Vor diesem Hintergrund ist davon auszugehen, dass der Sachverhalt im Revisionsverfahren von 2006 rechtskonform abgeklärt worden ist. Die Verfügung vom 20. November 2006 (vgl. IV-act. 147) kann somit als Vergleichszeitpunkt für die Beurteilung einer anspruchserheblichen Änderung des Hilflosigkeitsgrades herangezogen werden.

3.

3.1 Zu prüfen ist nun, ob die Beschwerdegegnerin zu Recht eine erhebliche Verbesserung des Gesundheitszustandes der Beschwerdeführerin im Vergleich zur Verfügung vom 20. November 2006 angenommen und die Hilflosenentschädigung entsprechend reduziert hat.

3.2 Nicht umstritten ist, dass die Beschwerdeführerin nach wie vor einen erheblichen und regelmässigen Dritthilfebedarf in den Bereichen An-/Auskleiden, Körperpflege, Verrichtung der Notdurft sowie der Fortbewegung hat. Weiter ist auch die Notwendigkeit einer dauernden persönlichen Überwachung ausgewiesen (vgl. IV-act. 319-2). Umstritten und zu prüfen ist hingegen der Hilfebedarf der Beschwerdeführerin in den Lebensverrichtungen Aufstehen/Absitzen/Abliegen und Essen. Die



Beschwerdegegnerin hat geltend gemacht, dass die Beschwerdeführerin insbesondere in diesen zwei Bereichen derart Fortschritte gemacht habe, dass keine Hilflosigkeit mehr angenommen werden könne. Sie hat sich dabei im Wesentlichen auf die Ergebnisse der Abklärung vor Ort vom 10. Januar 2013 sowie die telefonische Auskunft der Betreuerin Frau F.____ vom 17. April 2013 gestützt.

3.3 In der Verrichtung Aufstehen/Absitzen/Abliegen ist im Rahmen der Abklärung vor Ort am 6. September 2006 ein erheblicher und regelmässiger Hilfebedarf bejaht worden. Die Abklärungsverantwortliche hat damals festgehalten, die Beschwerdeführerin habe keinen Tag-Nacht-Rhythmus und stehe in der Nacht regelmässig auf. Die Mutter müsse die Beschwerdeführerin wieder ins Bett begleiten und warten, bis diese eingeschlafen sei. Ohne die Hilfe der Mutter würde die Beschwerdeführerin nicht ins Bett gehen (vgl. IV-act. 137-5). Demgegenüber ist im Bericht der Abklärung vor Ort vom 10. Januar 2013 festgehalten worden, dass die Beschwerdeführerin vor dem Zubettgehen zwar noch immer vorsichtig und geschickt motiviert werden müsse. Nachdem die Beschwerdeführerin sich dann ins Bett gelegt habe, reiche aber eine hörende Wahrnehmung der Familie, damit die Beschwerdeführerin im Bett bleibe und einschlafe. Gemäss dem Abklärungsbericht komme es zwei bis drei Mal in der Woche vor, dass die Beschwerdeführerin aufstehe, worauf sie von der Mutter jedoch zügig wieder zu Bett gebracht werden könne (vgl. IV-act. 304-3). Motorische Einschränkungen beim Aufstehen/Absitzen/Abliegen hat die Beschwerdeführerin unbestrittenermassen keine. Vielmehr geht es vorliegend um eine indirekte Hilfe in Form einer psychischen Unterstützung bzw. Überwachung beim Abliegen im Sinne des Zubettgehens sowie beim Aufstehen am Morgen nach dem Aufwachen. Aufgrund der Ausführungen im Abklärungsbericht vom 10. Januar 2013 ist davon auszugehen, dass sich die Beschwerdeführerin im Gegensatz zur letzten Abklärung im 2006 zwischenzeitlich an einen Tag-Nacht-Rhythmus gewöhnt hat. Zudem hat sie gelernt, im Bett zu bleiben, ohne dass die Mutter im Gang warten muss, bis sie eingeschlafen ist. Es reicht nun offenbar aus, dass die Beschwerdeführerin ihre Familie vom Schlafzimmer aus noch hörend wahrnehmen kann. Die Betreuerin Frau F.____ hat am 17. April 2013 angegeben, dass die Beschwerdeführerin bei ihr sogar freiwillig ins Bett gehe und rasch einschlafe, da sie durch die Arbeit im Stall immer sehr müde sei. Zum Einschlafen höre sie jeweils etwas Musik, ansonsten seien keine speziellen Rituale erforderlich. Es sei auch nicht nötig, dass jemand warte, bis die



Beschwerdeführerin eingeschlafen sei (vgl. IV-act. 316-2). Der Rechtsvertreter hat vorgebracht, es könne nicht auf die Ausführungen von Frau F.____ abgestellt werden. Die Beschwerdeführerin zeige bei Frau F.____ ein besseres Verhalten, weil der Aufenthalt dort etwas Spezielles sei, wohingegen sie zu Hause bei der Mutter nur den Alltag erlebe. Es ist jedoch davon auszugehen, dass die Beschwerdeführerin sich an die seit Jahren gleichen Betreuungspersonen und externen Betreuungsorte (vgl. IV-act. 298-1) derart gewöhnt hat, dass der Aufenthalt dort für sie ebenfalls zur Routine geworden ist. Gestützt auf die Abklärung vor Ort vom 10. Januar 2013 ist auch ein Bericht als Grundlage zur Berechnung eines allfälligen Anspruchs auf einen Assistenzbeitrag, ein sogenannter FAKT, erstellt worden. Im FAKT wurde bei der Verrichtung Aufstehen/Absitzen/ Abliegen ein Hilfebedarf der Stufe 0 vermerkt, was bedeutet, dass die Beschwerdeführerin keinerlei Hilfebedarf in diesem Bereich aufweist. Als Bemerkung haben die Abklärungsverantwortlichen festgehalten, dass die Beschwerdeführerin selbst aufstehen könne, nachdem sie am Morgen aufgewacht sei. Wenn die Beschwerdeführerin noch nicht wach sei, werde sie spätestens gegen 07:00 Uhr vorsichtig geweckt (vgl. IV-act. 298-8). Demnach ist die Beschwerdeführerin weder beim Zubettgehen noch beim Aufstehen am Morgen auf eine erhebliche Dritthilfe angewiesen. Es bedarf lediglich – und dies offenbar auch nicht immer – einer Motivation bzw. einer leichten Führung, damit die Beschwerdeführerin am Abend ins Bett geht bzw. am Morgen aufsteht. Der Umstand, dass die Beschwerdeführerin jede zweite oder dritte Nacht aufsteht und wieder zu Bett gebracht werden muss, erfüllt nicht die geforderten Voraussetzungen der Regelmässigkeit und Erheblichkeit des Hilfebedarfs. Die nach der seit 2006 eingetretenen Verbesserung noch erforderlichen Hilfestellungen erreichen nicht ein solches Ausmass, um eine Hilflosigkeit im Bereich Aufstehen/Absitzen/Abliegen annehmen zu können. Gemäss dem FAKT sind die Abklärungsverantwortlichen davon ausgegangen, dass der Hilfebedarf nicht einmal die Stufe 1 erfüllt, d.h. nicht einmal ein Bedarf an lediglich punktueller direkter oder indirekter Hilfe besteht. Die Einschätzung der Hilflosigkeit im FAKT ist von der Mutter der Beschwerdeführerin unterschrieben bestätigt worden (vgl. IV-act. 298-4). Auch die Verneinung eines Hilfebedarfs beim Aufstehen/Absitzen/Abliegen im Bericht betreffend die Hilflosenentschädigung hat sie bestätigt (vgl. IV-act. 304-5). In ihrem Ergänzungsschreiben hat die Mutter zwar festgehalten, dass das Problem vor allem in den Übergängen zwischen zwei Tätigkeiten liege (z.B. aufstehen und ins Badezimmer



gehen), wobei sie für die Beschwerdeführerin Verbindungen herstellen müsse, damit diese nicht blockiere (vgl. IV-act. 306-2). Es geht aus ihren Ausführungen jedoch nicht hervor, dass die Beschwerdeführerin allein für das Aufstehen oder Abliegen als Tätigkeit an sich (psychische) Unterstützung benötigen würde. Zusammengefasst ist davon auszugehen, dass die Beschwerdeführerin im Bereich Aufstehen/Absitzen/Abliegen im Vergleich zur Abklärung im Jahr 2006 erhebliche Fortschritte gemacht hat, so dass überwiegend wahrscheinlich kein erheblicher und regelmässiger Hilfebedarf in dieser Verrichtung mehr besteht.

3.4 Betreffend die Verrichtung Essen hat die Abklärungsverantwortliche im Bericht vom 6. September 2006 einen regelmässigen und erheblichen Hilfebedarf bejaht und ausgeführt, dass die Beschwerdeführerin keine regelmässigen Essenszeiten einhalte, sondern dann esse, wenn sie Hunger habe. Die Mutter müsse beim Essen anwesend sein und ihr immer wieder Impulse und Körperkontakte geben, damit sie esse. Die Beschwerdeführerin esse mehrheitlich mit den Händen oder mit einem Löffel. Sämtliche Speisen müssten in mundgerechte Stücke zerkleinert werden. Die Mutter selbst könne nebenbei nicht essen (vgl. IV-act. 137-5). Demgegenüber ist in der Abklärung vor Ort vom 10. Januar 2013 festgehalten worden, dass die Beschwerdeführerin beim Essen mehrheitlich selbständig sei. Sie sei in der Lage, mit Besteck zu essen und das Messer einzusetzen, um Nahrung zu zerkleinern. Nur gelegentlich sei für das Zerkleinern harter Nahrung Unterstützung nötig. Das Trinken aus einem Glas funktioniere ohne Dritthilfe (vgl. IV-act. 304-4). In funktionaler Hinsicht bestehen beim Essen grundsätzlich keine Einschränkungen mehr, was auch von der Mutter nochmals ausdrücklich im Ergänzungsschreiben bestätigt worden ist (vgl. IV-act. 306-2). Offenbar sind auch keine Impulse und Körperkontakte seitens der Mutter mehr nötig, um die Beschwerdeführerin zum Essen zu motivieren. Die Feststellungen im Abklärungsbericht sind von der Mutter zwar unterschriftlich bestätigt worden, ergänzend hat sie jedoch geltend gemacht, dass die Beschwerdeführerin im Sinne einer psychischen Unterstützung und Überwachung auf ihre Anwesenheit während dem Essen angewiesen sei. Es bestehe sonst die Gefahr, dass die Beschwerdeführerin ausraste und z.B. den Teller ausleere oder das Besteck auf den Boden werfe (vgl. IV-act. 306-2). Es geht somit um die Frage, ob die Beschwerdeführerin während der Verrichtung Essen eine erhebliche und regelmässige indirekte Hilfe in Form einer persönlichen Überwachung bedarf (vgl. KSIH Rz 8030). Vergleicht man die



Abklärungsberichte von 2006 und 2013, ist eine gewisse Verbesserung in der Lebensverrichtung Essen ersichtlich. Die Frage, ob der noch bestehende Hilfebedarf als regelmässig und erheblich zu qualifizieren ist und damit die Annahme einer Hilflosigkeit im Bereich Essen rechtfertigt, kann vorliegend aber offen gelassen werden.

3.5 Für die Annahme einer schweren Hilflosigkeit ist ein regelmässiger und erheblicher Hilfebedarf in sämtlichen sechs alltäglichen Lebensverrichtungen vorausgesetzt (Art. 37 Abs. 1 IVV). Da ein solcher Hilfebedarf in der Verrichtung Aufstehen/Absitzen/Abliegen nicht mehr gegeben ist (vgl. E. 3.3), kann die Beschwerdeführerin – unabhängig von der Beurteilung des Hilfebedarfs in der Verrichtung Essen – keinen Anspruch auf eine Hilflosenentschädigung schweren Grades begründen. Die Beschwerdegegnerin hat die bisher ausgerichtete Hilflosenentschädigung schweren Grades somit zu Recht auf eine solche mittleren Grades reduziert. Folglich erweist sich die angefochtene Verfügung vom 19. April 2013 als rechtmässig.

4.

4.1 Gestützt auf die vorstehenden Erwägungen ist die Beschwerde abzuweisen.

4.2 Der Beschwerdeführerin ist die unentgeltliche Rechtspflege (Befreiung von den Gerichtskosten und Bewilligung der unentgeltlichen Rechtsverbeiständung) am 10. September 2013 bewilligt worden (act. G 8). Wenn ihre wirtschaftlichen Verhältnisse es gestatten, kann sie jedoch zur Nachzahlung verpflichtet werden (Art. 123 der Schweizerischen Zivilprozessordnung [ZPO; SR 272] i.V.m. Art. 99 Abs. 2 des Gesetzes über die Verwaltungsrechtspflege [VRP; sGS 951.1]).

4.3 Das Beschwerdeverfahren ist kostenpflichtig. Die Kosten werden nach dem Verfahrensaufwand und unabhängig vom Streitwert im Rahmen von Fr. 200.-- bis Fr. 1'000.-- festgelegt (Art. 69 Abs. 1^{bis} IVG). Eine Gerichtsgebühr von Fr. 600.-- erscheint in der vorliegend zu beurteilenden Angelegenheit angemessen. Der unterliegenden Beschwerdeführerin sind die Gerichtskosten in der Höhe von Fr. 600.-- aufzuerlegen. Zuzugleich unentgeltlicher Rechtspflege ist die Beschwerdeführerin von der Bezahlung der Gerichtskosten zu befreien.



4.4 Der Staat bezahlt zufolge unentgeltlicher Rechtsverteistandung die Kosten der Rechtsvertretung der Beschwerdeführerin. Die Parteientschädigung wird vom Versicherungsgericht festgesetzt und ohne Rücksicht auf den Streitwert nach der Bedeutung der Streitsache und nach der Schwierigkeit des Prozesses bemessen (Art. 61 lit. g ATSG). In der Verwaltungsrechtspflege beträgt das Honorar vor Versicherungsgericht nach Art. 22 Abs. 1 lit. b HonO (sGS 963.75) pauschal Fr. 1'000.-- bis Fr. 12'000.--. Der Rechtsvertreter der Beschwerdeführerin verzichtete auf das Einreichen einer Kostennote. In der vorliegend zu beurteilenden Angelegenheit erscheint mit Blick auf vergleichbare Fälle eine pauschale Parteientschädigung von Fr. 3'500.-- (inklusive Barauslagen und Mehrwertsteuer) angemessen. Diese ist um einen Fünftel zu kürzen (Art. 31 Abs. 3 des Anwaltsgesetzes [AnwG/SG; sGS 963.70]). Somit hat der Staat den Rechtsvertreter der Beschwerdeführerin pauschal mit Fr. 2'800 (inklusive Barauslagen und Mehrwertsteuer) zu entschädigen.

Demgemäss hat das Versicherungsgericht

entschieden:

1. Die Beschwerde wird abgewiesen.
2. Die Beschwerdeführerin wird von der Bezahlung der Gerichtsgebühr in Höhe von Fr. 600.-- befreit.
3. Der Staat entschädigt den Rechtsvertreter der Beschwerdeführerin zufolge unentgeltlicher Rechtsverteistandung mit Fr. 2'800.-- (inklusive Barauslagen und Mehrwertsteuer).