

## Razumijevanje Podatkovnih Sustava Rane Intervencije

Ured za Dječji razvoj i rano učenje (OCDEL), putem Biroa za Rane Intervencijske usluge, opslužuje približno 79.000 male djece, dojenčadi i predškolske djece zaostale u razvoju i/ili urođenim invaliditetom u periodu od rođenja do školske dobi. Sustavi Elektroničkog upravljanja podacima koriste se za praćenje evidencije podataka u programu Rane Intervencije (EI).

### **Što je Podatkovni sustav Rane Intervencije?**

**PELICAN** (Pensilvanijska Ustanova za povezivanje podataka za djecu u svim mrežama) je ime OCDEL-ova sustava upravljanja podacima. Koristi se za upravljanje svim podacima za svu djecu koja primaju ranu intervenciju EI diljem Commonwealtha. Podatak unesen putem PELICAN-a temelji se na informacija koje dostavljaju obitelji koordinatorima službe ili pružateljima usluge službe za ranu intervenciju o svom djetetu putem razgovora, korespondencije i sastanaka.

### **Sustav PELICAN sadrži:**

- Demografske podatke o djeci, npr. Ime, adresu, kontaktne podatke, datum rođenja i sl.
- Podatke o procjeni
- Podatke o obiteljskim rutinama i aktivnostima, tako da OCDEL može uskladiti usluge s djetetovim prirodnim stanjem.
- Individualizirane Obiteljske planove usluga (IFSP) i individualizirani program obrazovanja (IEP)
- Prijelazne (tranzicijske) planove

Kako bi bili sigurni da je samo jedan identifikacijski broj dodijeljen svakom djetetu od obitelji će se zatražiti da pribave djetetov Broj socijalnog osiguranja (SSN). Djetetov SSN broj osigurava odgovarajuću identifikaciju djetetovih podataka, posebice ako već postoji u drugim podatkovnim sustavima na razini države. Ovime se sprječava da obitelji daju više puta iste informacije. Bez obzira na to, davanje djetetovoga SSN-a nije neophodno za primanje EI usluga.

### **Zašto se informacije prikupljaju u podatkovni sustav?**

Informacije o djetetu prikupljaju se zbog učinkovitog provođenja programa kako bi omogućili djelotvorno upravljanje i odgovorno upravljanje programom, uključujući:

- Procjenu učinkovitosti EI programa i usluga u podršci djeci i roditeljima, kako na državnoj, tako i na lokalnoj razini
- Raspoznavanje najbolje prakse i područja za poboljšanje na državnoj razini
- Popunjavanje obveznih državnih i saveznih izvještaja
- Isplata pružateljima usluga.

### **Koje su prednosti elektroničkog podatkovnog sustava za obitelji?**

Obitelji ne moraju opetovano pružati iste podatke dok prolaze kroz EI program. Svaki zapis o djetetu u sustavu podatkovnog upravljanja dobit će jedan identifikacijski broj. To znači da će svako dijete korisnik usluge imati samo jednu datoteku u podatkovnom sustavu na državnoj razini, neovisno o tome kako su ušli u sustav ili koje usluge primaju.

Održavanje dječjih datoteka putem sustava održavanja informacija omogućuje pristup podacima njegovom/njezinom IFSP/IEP timu. Također omogućuje jednostavnu razmjenu informacija prilikom prelaska djeteta iz jednog u drugi program, budući da djetetove informacije mogu brzo biti zamijenjene novim programom (uz roditeljski pristanak).

Podatkovni sustavi promoviraju i osiguravaju:

- Kvalitetne usluge za djecu
- Odgovoran program za zajamčenost da su sva sredstva korištena mudro i djelotvorno
- Predviđanje promjena potreba
- Kontinuitet podataka među programima.

### ***Tko ima pristup djetetovim informacijama?***

Djetetove informacije sadržane u sustavu upravljanja informacijama, čuvaju se povjerljivo i samo ovlaštene osobe će imati pristup, sukladno državnim i federalnim odredbama o privatnosti i povjerljivosti i zakonima o sigurnosti. Podaci u PELICAN-u zaštićeni su sigurnosnim protokolima, koji zahtijevaju sigurne i šifrirane servere, jedinstvena korisnička imena s jakim zaporkama i korisničkim pristupnim razinama dodijeljenim korisnicima sa specifičnim zadacima i pristupnim ovlastima. Ovo znači da:

- Samo osoblje izravno uključeno u rad s određenim djetetom može imati informacije koje se na to dijete odnose.
- Državno osoblje ima ograničen pristup djetetovim informacijama za potrebe nadgledanja pružanja EI usluga.
- Podaci o djetetu neće se davati nikome izvan programa, osim po zakonskoj i/ili roditeljskoj dozvoli.
- Obitelji imaju pravo istražiti i pregledati EI zapise vezane za svoje dijete i zahtijevati ispravak netočnih informacija u datoteci. Kopija zapisa o djetetu također je dostupna obiteljima na zahtjev i čuva se tijekom perioda od 4 godine
- U skladu sa zakonom za prijelazne potrebe, ime djeteta, datum rođenja i roditeljske kontaktne informacije bit će proslijeđene Predškolskom Programu za ranu intervenciju tijekom godine prelaska kako bi se pomoglo s planiranjem programa.

### ***Kome se treba obitelj obratiti s pitanjima u vezi zapisa o njihovom djetetu sadržanim u ovim podatkovnim sustavima?***

Obitelji trebaju nazvati Koordinatora usluge koji je zadužen za njihovo dijete, učitelja/terapeuta ili predškolskog EI nadzornika ako imaju ikakvih upita vezanih uz prikupljanje podataka u PELICAN-a. Ako u bilo kom trenutku osjećate da je povjerljivost dovedena u pitanje, roditelji mogu uložiti prigovor OCDEL-u na broj telefona 717-346-9320.