

Comprendere i sistemi di scambio dati dell'intervento precoce (EI – Early Intervention)

L'OCDEL (*Office of Child Development and Early Learning* – *ndt.* organismo che si occupa dello sviluppo e dell'apprendimento precoce del bambino) attraverso l'Ufficio dei Servizi di Intervento Precoce, assiste circa 79.000 neonati, bambini piccoli e bambini in età prescolare che presentano ritardi nello sviluppo e/o disabilità dalla nascita e li segue fino al raggiungimento dell'età di scolastica. I sistemi di gestione elettronica delle informazioni sono utilizzati per conservare i dati personali di ogni bambino che rientra nel programma d'intervento precoce (EI).

In cosa consiste lo scambio dati dell'intervento precoce?

PELICAN (*Pennsylvania's Enterprise to Link Information for Children Across Networks*) è il nome del sistema di gestione delle informazioni dell'OCDEL utilizzato per gestire tutte le informazioni sui bambini che ricevono servizi EI all'interno del Commonwealth. Le informazioni inserite in PELICAN si basano su dati forniti dalle famiglie ai coordinatori del servizio o ai fornitori di servizio d'intervento precoce sul bambino attraverso conversazioni, corrispondenza e incontri. Il sistema PELICAN contiene:

- Informazioni demografiche sui bambini, quali nome e cognome, indirizzo, contatti, data di nascita, ecc.
- Informazioni di valutazione
- Informazioni sulle abitudini e le attività familiari per permettere all'OCDEL di associare determinati servizi alle normali impostazioni a cui il bambino è abituato
- Programmi di servizi individuali per famiglie (IFSP) e Programmi di istruzione individuali (IEP)
- Programmi di trasferimento

Per essere certi che a ogni bambino sia attribuito un solo codice identificativo, il programma EI chiederà alle famiglie di fornire il numero di previdenza sociale americano (SSN - *Social Security Number*). Tale numero garantisce la corretta e precisa identificazione riguardante le informazioni del bambino, in particolare se già esiste in altri sistemi di scambio dati relativi ad altri stati. Ciò evita alle famiglie di dover fornire più volte le stesse informazioni. Tuttavia, per avere diritto ai servizi EI il numero di previdenza sociale (SSN) del bambino non è richiesto.

Perché le informazioni sono raccolte in un sistema di scambio dati?

Le informazioni riguardanti il bambino sono raccolte per permettere una gestione e una responsabilità più efficaci del programma che includono:

- Valutare l'efficacia dei programmi e dei servizi EI nell'assistere i bambini e le loro famiglie a livello statale e locale
- Identificare gli approcci e le aree migliori per migliorare a livello statale
- Compilare i rapporti obbligatori statali e federali
- Effettuare i pagamenti ai fornitori.

Quali sono i vantaggi di un sistema di scambio elettronico dei dati per le famiglie?

Le famiglie non dovranno fornire più volte le stesse informazioni durante lo svolgimento del programma EI. Ai dati di ogni bambino presente nel sistema di gestione delle informazioni sarà attribuito un codice identificativo. Ciò significa che ogni bambino che riceve i servizi avrà un unico archivio all'interno del sistema che include tutti gli stati, a prescindere da come sono entrati a far parte del servizio o da che tipo di servizi ricevano.

Conservare le informazioni riguardanti i bambini attraverso un sistema di gestione dei dati permette ai dati di poter essere accessibili anche alla squadra IFSP/IEP. Esso permette inoltre uno scambio d'informazioni facilitato durante i passaggi di un bambino da un programma

all'altro, dato che le informazioni possono essere così rapidamente condivise con un nuovo programma (ovviamente previo consenso dei genitori).

(segue)

I sistemi di scambio dati favoriscono e garantiscono:

- Servizi di qualità per i bambini
- Una responsabilità del programma affinché tutte le risorse siano utilizzate con accortezza e efficienza
- Anticipazione delle esigenze di cambiamento
- Continuità delle informazioni attraverso i programmi.

Chi ha accesso alle informazioni sul bambino?

Le informazioni riguardanti i bambini contenute nel sistema di gestione dei dati sono strettamente confidenziali e autorizzate unicamente alle persone che hanno accesso a tali informazioni, secondo le leggi di riservatezza federali e statali, sulla privacy e sulla sicurezza. I dati inseriti in PELICAN sono protetti da protocolli sulla sicurezza, che richiedono server garantiti e criptati, nomi utenti unici con password ad alta sicurezza e ruoli degli utilizzatori cui sono attribuite autorizzazioni e accessi di sicurezza specifici. Ciò significa che:

- Solo il personale direttamente coinvolto con un determinato bambino ha accesso alle informazioni relative a quel bambino.
- Il personale statale ha un accesso limitato alle informazioni riguardanti i bambini al fine di monitorare l'andamento dei servizi EI.
- Le informazioni relative a un determinato bambino non saranno condivise all'esterno del programma, salvo se autorizzato dalla legge e/o dai genitori.
- Le famiglie hanno il diritto di controllare e rivedere i dati EI riguardanti il proprio bambino e possono richiedere una modifica a informazioni inaccurate presenti nel sistema. Le famiglie possono inoltre ottenere una copia dei dati riguardanti il proprio bambino previa richiesta. I dati sono conservati per un periodo di quattro anni.
- Come concesso dalla legge, a scopo di transizione, nome e cognome, data di nascita del bambino e informazioni riguardanti i contatti dei genitori possono essere condivise con il Programma d'intervento precoce prescolastico nel corso di un anno di transizione per aiutare nella pianificazione.

Chi possono contattare le famiglie in caso di domande riguardanti le informazioni del bambino presenti in questi sistemi di gestione dati?

In caso di dubbi sulla raccolta dei dati in PELICAN, le famiglie possono contattare il Coordinatore di Servizio del bambino, l'Insegnante/il Terapista o il Supervisore Prescolare EI. Qualora le famiglie ritengano che la riservatezza di tali informazioni sia compromessa, è possibile, in qualsiasi momento, fare un reclamo all'OCDEL contattando il numero +1(717) 346-9320.