

조기 개입 데이터 시스템의 이해

아동개발조기교육청(OCDEL)은 조기개입서비스국(Bureau of Early Intervention Services)을 통하여 발달 지연이나 장애가 있는 영유아 및 취학전 아동 약 79,000 명을 대상으로 입학 전까지 서비스를 실시하고 있습니다. 조기개입(EI) 프로그램에서는 개별 아동 기록을 유지하기 위해 전자 정보 관리시스템을 사용하고 있습니다.

조기개입 데이터 시스템이란 무엇인가?

OCDEL의 정보 관리 시스템의 명칭은 **PELICAN** (Pennsylvania's Enterprise to Link Information for Children Across Networks)이며, 이 시스템은 주 전체에 걸쳐 티 서비스를 받는 모든 아동들의 기록 관리를 위해 사용되고 있습니다. PELICAN에 입력되는 정보는 가족이 대화, 통신, 만남을 통하여 코디네이터나 조기개입 서비스 제공자에게 제공하는 자녀에 관한 정보를 바탕으로 합니다. PELICAN 시스템에 포함된 내용은 다음과 같습니다.

- 자녀에 관한 인구통계 정보 – 이름, 주소, 연락처 정보, 생일 등
- 평가 정보
- OCDEL이 아동의 자연스런 환경에서 맞는 서비스를 제공할 수 있도록 수집한 가족의 일상생활과 활동에 관한 정보
- 개인별 가족 서비스 계획(IFSP) 및 개인별 교육 프로그램 (IEP)
- 전환 계획

각 아동에게 고유한 식별 번호를 부여하기 위해 티 프로그램은 가족들에게 자녀의 사회보장번호(SSN)를 알려주도록 요청합니다. 아동의 SSN 번호를 이용하면 특히 주 내의 다른 데이터 시스템에 자료가 이미 존재하는 경우에 아동의 정보 적절히 식별하는 데 도움이 됩니다. 그러면 가족이 같은 정보를 반복해서 제공할 필요가 없습니다. 하지만 티 서비스를 받기 위해 아동의 SSN을 반드시 제공해야 하는 것은 아닙니다.

데이터 시스템에서는 어떤 정보를 수집합니까?

아동의 정보는 다음과 같이 효율적인 프로그램 관리와 책임 유지를 위해 수집됩니다.

- 주 및 지방 차원에서 아동과 가족을 지원하는 IE 프로그램과 서비스의 효율성 평가
- 주 차원에서 최선의 방안과 개선 분 분야 파악
- 주/연방에 제출할 필수 보고서 작성
- 서비스 공급자에 대한 대금 지급

전자 데이터 시스템에 가족에게 주는 이점은 무엇입니까?

EI 프로그램을 진행하는 동안 계속 따라가기 때문에 가족이 동일한 정보를 반복적으로 제공할 필요가 없습니다. 정보 관리 시스템의 각 아동 기록에는 하나의 식별 번호가 부여됩니다. 즉 정보 입력 방법이나 제공 받는 서비스 종류에 관계 주 전체 데이터 시스템에 걸쳐 없이 각 아동에 대하여 하나의 기록만 존재합니다.

정보 관리 시스템을 통하여 아동 기록을 유지하면 해당 IFSP/IEP 팀이 기록을 쉽게 접근할 수 있습니다. 또한 아동 기록을 (부모의 동의 하에) 신속히 공유할 수 있기 때문에 아동이 한 프로그램에서 다른 프로그램으로 이동할 때 정보를 원활히 교환할 수 있습니다.

데이터 시스템은 다음 사항을 촉진 / 보장합니다.

- 아동들을 위한 고품질 서비스
- 모든 자원을 널리 효율적으로 활동하도록 프로그램의 책임성 향상
- 교체 필요성을 예상하여 대비
- 프로그램들 간에 데이터의 연속성 보장

아동의 정보에는 누가 접근합니까?

정보 관리 시스템에 포함된 아동 정보는 기밀로 유지되고 연방/주의 기밀유지, 개인정보, 보안 법률에 따라 인가된 사람만 기록에 접근할 수 있습니다. PELICAN 에 있는 데이터는 보안 규정의 보호를 받고 있으며, 이 규정은 안전하게 암호화된 서버, 고유한 사용자명, 강력한 암호, 특정 보안 역할과 접속 권한에 따른 사용자 역할을 명시하도록 요구하고 있습니다. 그 내용은 다음과 같습니다.

- 특정 아동과 직접 관련된 직원만 해당 아동의 정보에 접근할 수 있음.
- TI 서비스 제공을 모니터링하는 목적으로 아동 정보에 접근하는 주정부 직원은 제한된 접근권한을 가짐.
- 법률이 허용하거나 부모의 동의가 있는 경우를 제외하고, 자동에 관한 정보는 프로그램 외부와 공유할 수 없음.
- 가족은 자신의 자녀와 관련된 TI 기록을 검사, 검토할 권한을 가지며, 기록의 정보가 부정확할 경우 수정을 요구할 수 있음. 요청 시 아동 기록의 사본은 가족에게 제공할 수 있으며 4 년 동안 유지됨.
- 법률이 허용할 경우 이관 기간 중에 계획 작업을 목적으로 지원하기 위해 아동의 이름, 생년월일 및 부모 연락처 정보를 '취학전 조기개입 프로그램'과 공유할 수 있음.

가족에게 데이터 시스템에 있는 자녀 기록과 관련된 질문이 있으면 누구에게 연락해야 합니까?

가족에게 PELICAN 의 아동 정보 수집에 관한 우려사항이 있을 경우, 그 가족은 해당 자녀의 서비스 코디네이터, 교사, 치료사, 취학전 EI 감독관에게 연락해야 합니다. 언제든지 자료의 기밀유지가 허술하다고 생각되면 가족은 717-346-9320 번으로 전화하여 OCDEL 에게 이의신청을 접수할 수 있습니다.