

Понимание системы данных раннего вмешательства

Служба развития ребенка и раннего обучения (Office of Child Development and Early Learning, OCDEL), через Бюро услуг раннего вмешательства обслуживает приблизительно 79 000 детей младенческого возраста, детей, которые начинают ходить, и детей дошкольного возраста с отставанием в развитии и/или имеющих инвалидность с рождения, до достижения школьного возраста. Электронные информационно-управляющие системы используются для сбора и хранения индивидуальных данных об успехах в программе «Раннее вмешательство» (Early Intervention, EI).

Что такое Система данных раннего развития?

PELICAN (Pennsylvania's Enterprise to Link Information for Children Across Networks = Инициатива Пенсильвании для распространения информации для детей через сети) название информационно-управленческой системы OCDEL. PELICAN используется для управления всеми данными об успехах детей, получающих услуги EI на федеральном уровне. Информация, вводимая в PELICAN, основывается на информации, которую предоставляют семьи координаторам службы или провайдером услуг раннего вмешательства. Система PELICAN содержит следующие сведения:

- Демографическая информация о детях, т.е. имя, адрес, контактная информация, дата рождения и т.п.
- Оценочная информация
- Информация общего характера о семье и информация о ее деятельности, позволяющая OCDEL согласовать услуги с естественными условиями нахождения ребенка.
- Индивидуализированные планы услуг для семьи (Individualized Family Service Plans, IFSP) и Индивидуализированные программы обучения (Individualized Educational Programs, IEP)
- Планы перехода (из программы в программу)

Чтобы быть уверенным в том, что существует только один идентифицирующий номер, присвоенный каждому ребенку, программа EI просит семьи сообщить Номер социального страхования (Social Security Number, SSN) ребенка. SSN ребенка обеспечивает должную идентификацию информации о ребенке, особенно когда такая информация уже имеется в других системах данных штата. Это освобождает семьи от необходимости давать ту же самую информацию повторно. Однако сообщение SSN ребенка для получения услуг EI не требуется.

Почему информация собирается в системе данных?

Информация о ребенке собирается для того, чтобы могло осуществляться эффективное управление программами и обеспечивалась возможность учета, включающего:

- Оценку эффективности программ и услуг EI в части поддержки детей и семей на уровне штата и местном уровне
- Определение лучшей практики и требующихся улучшений на уровне штата
- Составление обязательных отчетов по штату и федеральных отчетов
- Оплату работы поставщикам услуг.

Каковы выгоды электронной системы данных для семей?

Семьям не придется давать одну и ту же информацию повторно по мере того, как они проходят программу EI. Записям об успехах каждого ребенка в информационно-

управляющей системе будет присвоен один идентификационный номер. Это значит, что каждый ребенок, получающий услуги, будет иметь только одну запись в системе данных всего штата, независимо от того, как соответствующие сведения были введены в систему и какие услуги дети получают.

Хранения сведений о ребенке с помощью информационно-управляющей системы делает доступными эти сведения для его/ее IFSP/IEP команды. Это также делает возможным легкий обмен информацией, когда ребенок переходит из одной программы в другую, благодаря тому, что сведения об условиях ребенка могут быстро использоваться совместно с новой программой (с согласия родителей).

Системы данных продвигают и обеспечивают:

- Качественные услуги для детей
- Отчетность по программе с целью разумного и эффективного использования всех ресурсов
- Прогнозирование изменений потребностей
- Согласованность данных во всех программах.

Кто имеет доступ к информации о ребенке?

Информация о ребенке, находящаяся в информационно-управляющей системе, является конфиденциальной, и только уполномоченные на это лица, будут иметь доступ к данным о ребенке в соответствии с федеральными законами и законами штата о конфиденциальности, личной тайне и безопасности. Данные в PELICAN защищены защитными протоколами, которые требуют надежных серверов с шифрованием данных, уникальных имен пользователей с сильными паролями и агентами, предназначенными для конкретных секретных ролей и обеспечивающий секретность доступа. Это означает, что:

- Только персонал, непосредственно связанный по работе с конкретным ребенком, имеет доступ к информации об этом ребенке.
- Персонал штата имеет ограниченный доступ к информации о ребенке для цели мониторинга EI-услуг.
- Информация о ребенке не может использоваться совместно с кем-то за рамками программы, кроме как в соответствии с законом и/или с родительского согласия.
- Семьи имеют право просматривать EI-сведения об успеваемости, относящиеся к их детям, и требовать внесения изменений в неточную информацию об успеваемости. Семьи также могут по требованию получать копию сведений об успехах ребенка и хранить ее у себя в течение четырех лет.
- В соответствии с законом для целей перехода (в другую программу) такие данные, как имя ребенка, дата его рождения и контактная информация родителей, предоставляются для использования Программе дошкольного раннего вмешательства в год перехода (в следующую программу), чтобы помочь планированию (для новой программы).

К кому семьи должны обращаться по вопросам тех сведений об успехах их детей, которые находятся в этих системах данных?

Семьи должны звонить Координатору услуг своего ребенка, учителю/врачу, или дошкольному EI-контролеру, если они испытывают беспокойство в отношении сбора информации о ребенке в PELICAN. Если в какой-то момент вы почувствуете, что была нарушена конфиденциальность, можно подать от семьи жалобу в OCDEL, позвонив на 717-346-9320.