

The Science of Family Engagement

Building More Responsive
Systems

Presenter: Allysa Ware, PhD, MSW

La Ciencia de la Participación Familiar

Creando Sistemas Más
Receptivos

Presentador: Allysa Ware, PhD, MSW

Funding Acknowledgment

Family Engagement and Leadership in Systems of Care (FELSC) is supported by the Health Resources and Services Administration (HRSA) of the U.S. Department of Health and Human Services (HHS) under grant number U4000149. The information or content and conclusions are those of the author and should not be construed as the official position or policy of, nor should any endorsements be inferred by HRSA, HHS or the U.S. Government.

Agradecimiento por la financiación

Participación y Liderazgo Familiar en los Sistemas de Atención (FELSC, por sus siglas en inglés) cuenta con el apoyo de la Administración de Recursos y Servicios de Salud (HRSA, por sus siglas en inglés) del Departamento de Salud y Servicios Humanos (HHS, por sus siglas en inglés) de los Estados Unidos, mediante la subvención número U4000149. La información, el contenido y las conclusiones presentados son responsabilidad de los autores y no deben interpretarse como la posición o política oficial de HRSA, HHS o el Gobierno de los Estados Unidos, ni debe inferirse ningún respaldo por parte de estas entidades.

About Family Voices

Family Voices is a family-led organization that transforms systems of care to better work for all children and youth, especially those with special health care needs and disabilities. By putting families at the forefront and centering their leadership and lived expertise, we build a culture that includes everyone and fosters equitable outcomes.

Learn more at familyvoices.org.

Acerca de Family Voices

Family Voices es una organización dirigida por familias que transforma los sistemas de salud para que funcionen mejor en beneficio de todos los niños y jóvenes, especialmente de aquellos con necesidades médicas especiales y discapacidades. Al centrar a las familias y dar prioridad a su liderazgo y experiencia, construimos una cultura inclusiva que fomenta resultados equitativos.

Para más información, visita familyvoices.org.

Objectives

- Define family engagement
- Discuss the elements of meaningful family engagement
- Reflect on barriers to meaningful family engagement
- Strategize how to implement family engagement assessments in your organization

Objetivos

- Definir la participación familiar
- Analizar los elementos de una participación familiar efectiva
- Reflexionar sobre los obstáculos que dificultan una participación familiar efectiva
- Elaborar estrategias para implementar evaluaciones de la participación familiar en su organización

Background



- Only 17.2% of all children receive care in a well-functioning system of care (CAHMI, 2022).
- Only 13.6% of children and youth with special health care needs receive care in a well-functioning system of care (MACPAC, 2024).
- A lack of consistent, coordinated care can lead to adverse health outcomes, higher costs, and increased use of emergency departments (MACPAC, 2024).

Trasfondo

- Solo el 17.2 % de los niños recibe atención en un sistema de salud que funciona correctamente (CAHMI, 2022).
- Solo el 13.6 % de los niños y jóvenes con necesidades médicas especiales recibe atención en un sistema de salud que funciona correctamente (MACPAC, 2024).
- La falta de una atención coordinada y adecuada puede dar lugar a resultados adversos para la salud, aumento en los costos y un mayor uso de los servicios de urgencias (MACPAC, 2024).

Background

- Disturbing trends in child health have prompted calls for the health care system, often characterized as **industry-centric** and **provider-centric**, to become child-, family-, and community-centered (Neuwirth, 2019)
- Patient experience has become an increasingly important focus in health care, with movement to encompass the overall quality of care **from the patient's perspective** instead of just tracking clinical outcomes (Bastemeijer et al., 2019; National Academy of Medicine, 2023).

Trasfondo

- Las preocupaciones por las tendencias en la salud infantil han dado lugar a peticiones para que el sistema de salud que a menudo ha sido caracterizado por estar centrado en **la industria** y en los **profesionales de la salud**, pase a estar centrado en el niño, la familia y la comunidad (Neuwirth, 2019).
- La experiencia del paciente se ha convertido en un aspecto cada vez más importante en la asistencia médica, con una tendencia a tener en cuenta la calidad global de la atención **desde la perspectiva del paciente**, en lugar de limitarse a hacer un seguimiento de los resultados clínicos (Bastemeijer et al., 2019; Academia Nacional de Medicina, 2023).

It's complicated!

Meaningful youth and family engagement is a complex concept. There are many factors at the patient and family, organizational, community, and societal levels that can enhance or detract from family engagement.

(Dy & Purnell, 2012; Maurer et al., 2012; Kimerling et al., 2020; Rivadeneyra et al., 2000; Silow-Carroll et al., 2006)

¡Es complicado!

La participación efectiva de los jóvenes y las familias es un concepto complejo. Existen numerosos factores a nivel del paciente y la familia, de la organización, de la comunidad y de la sociedad que pueden favorecer o dificultar dicha participación.

(Dy y Purnell, 2012; Maurer et al., 2012; Kimerling et al., 2020; Rivadeneyra et al., 2000; Silow-Carroll et al., 2006)

The Definition of Family Engagement

La Definición de la Participación Familiar

How We Developed the Definition

Iterative process of development over 2 years, funded by MCHB

- Surveys, interviews, focus groups
 - Families and youth
 - Health care professionals
 - Public health and Title V professionals
 - Child health researchers

Cómo Desarrollamos la Definición

Proceso de desarrollo iterativo a lo largo de dos años, financiado por la Oficina de Salud Materno-Infantil (MCHB, por sus siglas en inglés).

- Encuestas, entrevistas y grupos de discusión
 - Familias y jóvenes
 - Profesionales de la salud
 - Profesionales de la salud pública y de Título V
 - Investigadores en salud infantil

Definition

Family engagement is an intentional partnership between families, youth, and health-related service providers across the systems of care. Family engagement is grounded in mutual respect, shared decision-making, and the recognition of the unique expertise that families and youth bring through their lived experiences.

Definición

La participación familiar es una colaboración intencional entre familias, jóvenes y proveedores de servicios en todos los sistemas de salud. La participación familiar se basa en el respeto mutuo, la toma de decisiones compartida y el reconocimiento de los conocimientos únicos que las familias y los jóvenes aportan a través de sus experiencias vividas.

The Research Behind Family Engagement

Los Estudios Sobre la Participación Familiar

Why does family engagement matter?

Research and field evidence suggest that meaningful family engagement can:

- Strengthen program design
- Improve quality and responsiveness
- Reduce fragmentation
- Help systems better identify and remove barriers to care.

¿Por qué es importante la participación familiar?

Las investigaciones y los datos recopilados sobre esta área sugieren que una participación significativa de las familias puede:

- Reforzar el diseño de los programas
- Mejorar la calidad y la capacidad de respuesta
- Reducir la fragmentación
- Ayudar a los sistemas a identificar y eliminar mejor las barreras que impiden el acceso a la atención.

Why does family engagement matter?

Payers, providers, public agencies, and philanthropic funders increasingly require meaningful family engagement as a condition of systems-change work.

¿Por qué es importante la participación familiar?

Las entidades financiadoras, los proveedores de servicios, los organismos públicos y las fundaciones filantrópicas exigen cada vez más una participación significativa de las familias como condición para llevar a cabo iniciativas de cambio sistémico.

How can families help change systems?

Meaningful engagement turns their lived expertise into better program design, stronger care coordination, more responsive policy, and systems that are accountable to the people they are meant to serve.

¿Cómo pueden las familias contribuir a cambiar los sistemas?

Una participación significativa permite que su experiencia se traduzca en un mejor diseño de los programas, una coordinación más efectiva de los servicios, políticas más adaptadas a las necesidades y sistemas que rindan cuentas ante las personas a las que sirven.

Evidence

- Family engagement has been shown to improve the quality of care, parent and family satisfaction, and families' communication and relationships with health care providers (Carman et al., 2013).
- Lived experiences and insights can provide valuable guidance for reimagining a more responsive health care system (NASEM, 2025).

Evidencia

- Se ha demostrado que la participación familiar mejora la calidad de los servicios, la satisfacción de los padres y las familias, así como la comunicación y las relaciones de las familias con los profesionales de la salud (Carman et al., 2013).
- Las experiencias vividas y las reflexiones pueden ofrecer una orientación valiosa para rediseñar un sistema de salud más receptivo (NASEM, 2025).

Barriers to Meaningful Engagement

- Families are invited into processes where the agenda has already been set.
- Accessibility and language access are uneven.
- Compensation is inconsistent.
- Family input is acknowledged without clearly shaping decisions.

Barreras para una participación significativa

- Se invita a las familias a participar en procesos en los que la agenda ya está fijada.
- La accesibilidad y el acceso al idioma son desiguales.
- La compensación es inconsistente.
- Se tiene en cuenta la opinión de las familias, pero sin que influya claramente en las decisiones.

Where does that leave us?

- Family Voices' 2025 environmental scan funded by MCHB found persistent readiness gaps across the field.
- The result is a field with growing commitment to family engagement, but uneven infrastructure to make that engagement authentic, influential, and sustainable.

¿En qué situación nos deja eso?

- El análisis del entorno de Family Voices de 2025, financiado por la MCHB, puso de manifiesto la falta de preparación generalizada en todo el sector.
- El resultado es un sector con un compromiso cada vez mayor con la participación familiar, pero con una infraestructura insuficiente para que dicha participación sea auténtica, influyente y sostenible.

”
“

**This is not a
values problem.
It is an
infrastructure
problem.**

”
“

**No se trata de un
problema de
valores. Es un
problema de
infraestructura.**

What's missing?

To move from token engagement to meaningful engagement, systems and organizations need:

- Tools
- Training
- Compensation structures
- Power-sharing models
- Accountability mechanisms

¿Qué falta?

Para pasar de una participación simbólica a una significativa, los sistemas y las organizaciones necesitan:

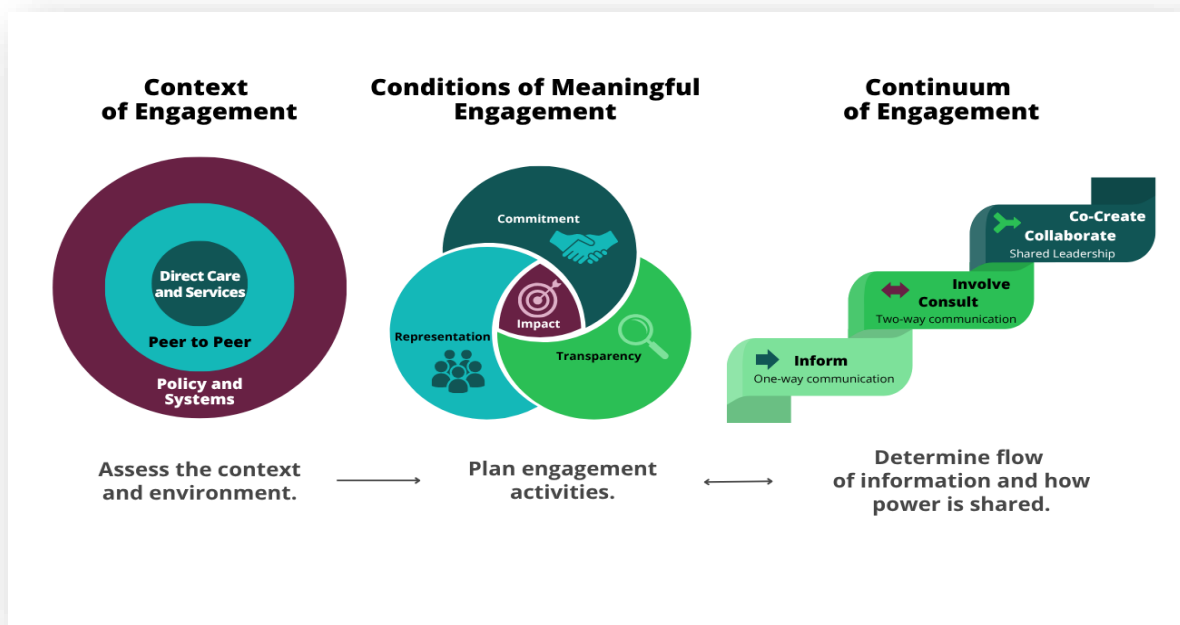
- Herramientas
- Capacitación
- Estructuras de compensación
- Modelos de distribución de poder
- Mecanismos de rendición de cuentas

**What does
meaningful
engagement
look like?**

**¿En qué
consiste una
participación
significativa?**

Our Framework

Nuestro Marco de Trabajo



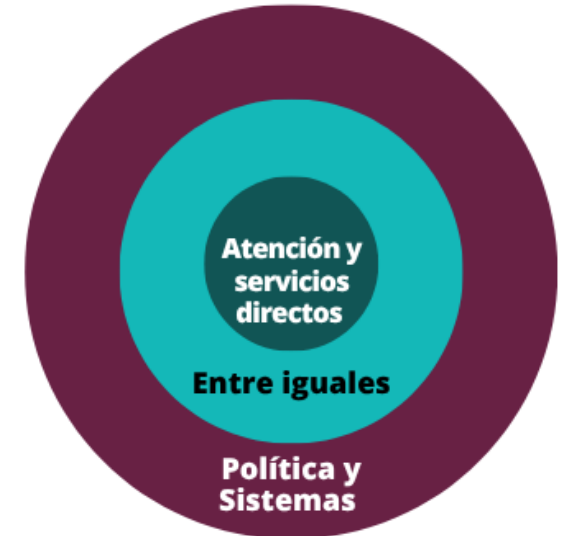
Context and Environment

- Who do you intend to impact?
- How ready are you to engage them?



Contexto y Entorno

- ¿A quién le gustaría llegar?
- ¿Está preparado para interactuar con ellos?



Common Errors in Engagement

Tokenism

"We have one."

- Lack of adequate representation
- Undersampling from those with the greatest risk or worst outcomes

Errores Comunes en el Momento del Compromiso

Medidas Simbólicas

"Tenemos uno."

- Falta de representación adecuada.
- La muestra es insuficiente para las personas con mayor riesgo o peores resultados.

Common Errors in Engagement

Paternalism

“We know how to help you.”

- Assumption that the organization has the answers
- Not understanding that communities have their own knowledge and solutions (and you won't solve a problem *about* them *without* them)

Errores Comunes en el Momento del Compromiso

Paternalismo

“Sabemos cómo ayudarte.”

- La suposición de que la organización tiene las respuestas
- No comprender que las comunidades tienen sus propios conocimientos y soluciones (y que no se puede resolver un problema relacionado con ellas sin ellas)

Common Errors in Engagement

Exploitation

“We don’t need to pay family partners.”

- Believing families should just be happy to be in the room
- Undervaluing lived experience as expertise

Errores Comunes en el Momento del Compromiso

Explotación

“No hace falta que le paguemos a las familias como socios.”

- Creer que las familias deberían limitarse a alegrarse de estar presentes.
- Subestimar la experiencia vivida como fuente de conocimientos especializados.

The Conditions of Meaningful Engagement

Las Condiciones para una Participación Significativa

Signs that Engagement is not Meaningful

- **Policies** that don't support engagement
- Not preparing the **environment** for increased family engagement
- Treating communities as if they are "**hard-to-reach**"
- Unclear roles and outcomes

Señales de que el Compromiso no es Significativo

- **Políticas** que no favorecen la participación.
- No preparar **el entorno** para una mayor participación familiar.
- Tratar a las comunidades como si fueran "**de difícil acceso**".
- Funciones y resultados poco claros.

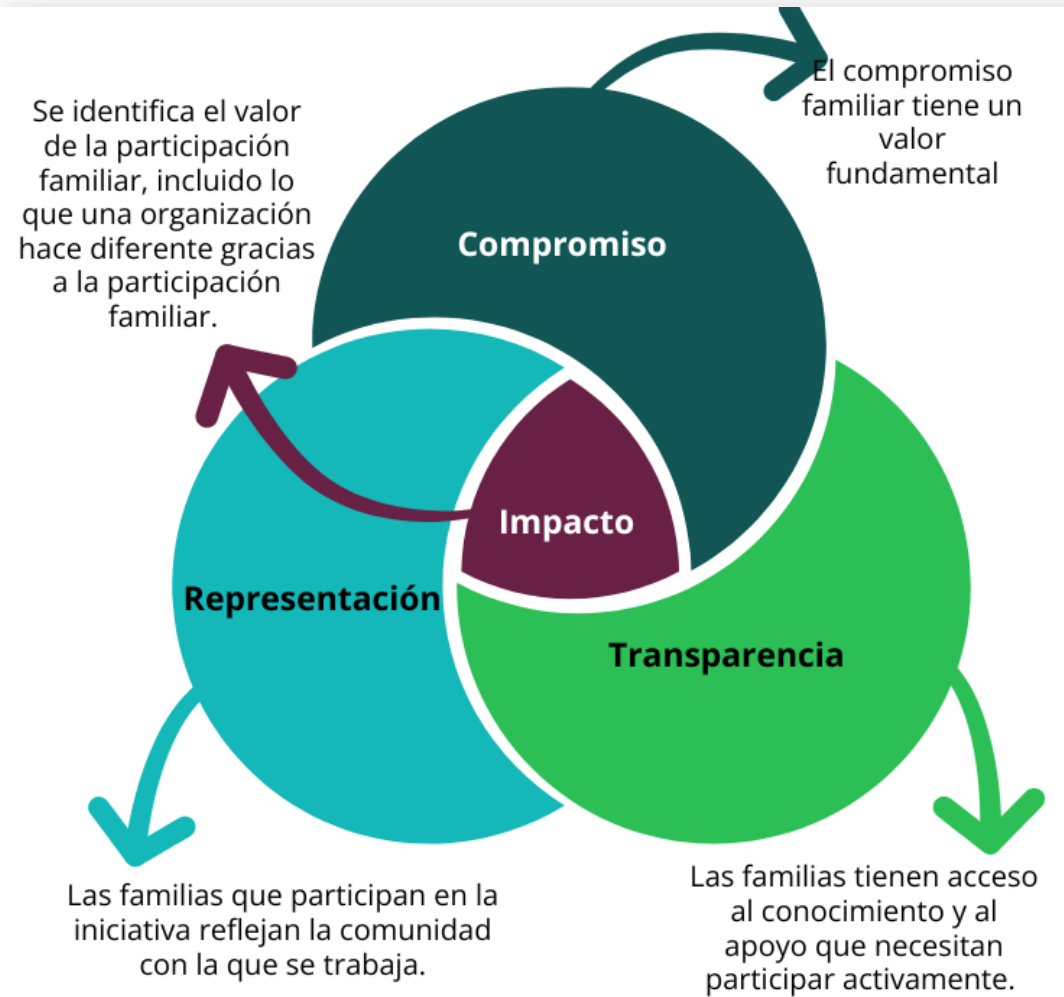
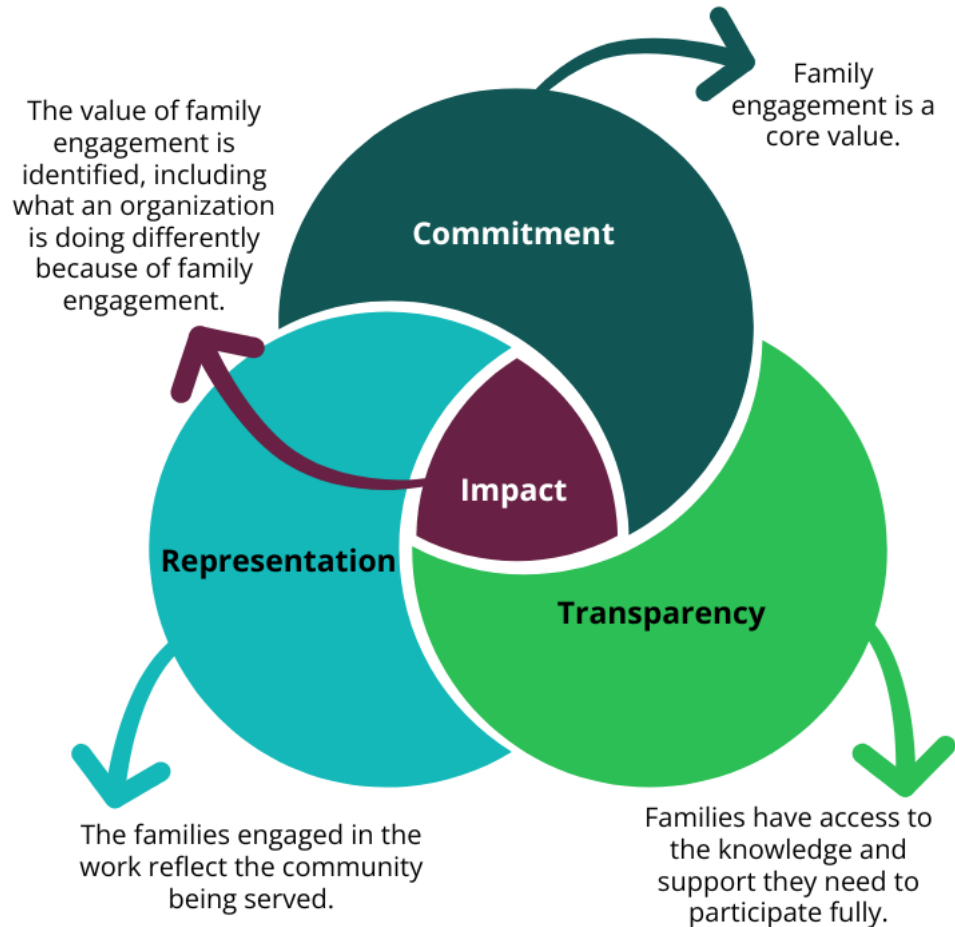
Conditions of Meaningful Engagement

How do you measure the effectiveness of your engagement efforts?

Condiciones para una Participación Significativa

¿Cómo se mide la efectividad de las iniciativas de participación?





Commitment

Commitment means an organization ***always*** engages families they serve in decision-making groups that are working to improve or create the policies, programs, and services that children, youth, and families receive.

Compromiso

El **compromiso** significa que una organización ***siempre*** involucra a las familias a las que prestan servicios en grupos de toma de decisiones que trabajan para mejorar o crear políticas, programas y servicios que reciben los niños, los jóvenes y las familias.

Have a Policy

- Have a family engagement policy that requires family engagement in systems-level initiatives.
 - This sets a standard that families must have a role in creating or improving policies.
 - Ensures policies are family-centered and equitable

Establece una política

- Contar con una política de participación familiar que exija la colaboración de las familias en las iniciativas a nivel sistémico.
 - Esto establece la norma de que las familias deben desempeñar un papel en la elaboración o la mejora de las políticas.
 - Garantiza que las políticas estén centradas en la familia y sean equitativas.

Leadership and Compensation

Family Engagement champions

- One or more staff members lead the way for those who may not understand the value of family partnership.

Compensate family partners.

- Recognizes the value of families' time, experience, & expertise.
- Ensures engagement of families who cannot easily take time away from work and family.

Liderazgo y Compensación

Promotores de la participación familiar

- Uno o varios miembros del personal dan ejemplo a quienes quizá no comprendan el valor de la colaboración con las familias.

Compensar a los colaboradores familiares

- Reconocer el valor del tiempo, la experiencia y los conocimientos de las familias.
- Garantizar la participación de aquellas familias que no pueden ausentarse fácilmente del trabajo y de sus obligaciones familiares.

Transparency

Transparency means an organization documents and communicates how it identifies issues and provides the information and support families and staff need to partner, participate, and contribute to their maximum potential.

Transparencia

La **transparencia** significa que una organización documenta y comunica cómo se identifican los problemas y facilita la información y el apoyo que las familias y el personal necesitan para colaborar, participar y aportar todo su potencial.

Identify the Issues

- Use internal data or partner with family-led or community-based organizations to learn what they are hearing from families.
- Co-create needs assessments, surveys, and other feedback loops.
- Reach families directly.
- Use data from a variety of sources.

Identificar los problemas

- Utilizar datos internos o colaborar con organizaciones dirigidas por familias o de base comunitaria para conocer las opiniones de las familias.
- Elaborar en colaboración evaluaciones de necesidades, encuestas y otros mecanismos de retroalimentación.
- Contactar directamente con las familias.
- Utilizar datos procedentes de diversas fuentes.

Provide Information and Support

- Describe the opportunity for engagement in detail.
- Provide mentors:
 - To help families & staff prepare.
 - To help families learn to use their experiences to improve systems of care for all families
- Share materials in advance
- Jargon-free, accessible

Ofrecer Información y Apoyo

- Describa la oportunidad de participación con detalles.
- Proporcione mentores:
 - Para ayudar a preparar a las familias y al personal
 - Para ayudar a las familias a aprender a utilizar sus experiencias para mejorar los sistemas de atención para todas las familias.
- Compartir los materiales con antelación
- Accesible y sin jerga

Representation

Representation occurs when the families who are engaged in the initiative reflect the community served by the organization.

Representación

Se habla de **representación** cuando las familias que participan en la iniciativa son un reflejo de la comunidad a la que presta servicio la organización.

Beyond “checking the box”

Who is at the table? Who is missing?

- Use internal or external data to understand the demographics of families served.
- Connect with a family-led or community-based organization that supports families.

Más allá de “marcar un encasillado”

¿Quiénes están presentes? ¿Quiénes faltan?

- Utiliza datos internos o externos para conocer las características demográficas de las familias a las que se presta servicio.
- Ponte en contacto con una organización dirigida por familias o de base comunitaria que preste apoyo a las familias.

Provide Support

- Provide mentoring and skill-building opportunities for both families and staff.
 - Workshops about parent-professional partnerships.
 - Implicit bias training so all participants are aware of assumptions they may make.

Ofrecer Apoyo

- Ofrecer oportunidades de orientación y desarrollo de habilidades tanto a las familias como al personal.
 - Talleres sobre la colaboración entre padres y profesionales.
 - Capacitaciones sobre los prejuicios inconscientes para que todos los participantes sean conscientes de los juicios que pueden realizar.

Impact

Impact describes how and where the organization uses families' input and ideas to improve existing policies and practices or to create new ones.

Impacto

El “***impacto***” describe cómo y en qué ámbitos la organización utiliza las sugerencias e ideas de las familias para mejorar las políticas y prácticas existentes o para crear otras nuevas.

Listen

Families know what works and what doesn't work about systems of care.

- Listen to their lived experiences.
- Work together to identify areas for improvement.
- Work together to identify solutions.

Escuche

Las familias saben qué funciona y qué no funciona en los sistemas de salud

- Escuchemos sus experiencias vividas
- Trabajemos juntos para identificar los aspectos que se pueden mejorar
- Trabajemos juntos para encontrar soluciones

Identify what has changed

Staff and families can identify what the organization is doing differently because families were engaged in the initiative.

- Document families' contributions to the work.
- If needed, work together to create an action plan to improve family engagement.

Identifique qué ha cambiado

El personal y las familias pueden identificar qué está haciendo la organización de forma diferente gracias a la participación de las familias en la iniciativa

- Documentar las contribuciones al trabajo de las familias
- Si es necesario, trabajar juntos para elaborar un plan de acción orientado a mejorar la participación de las familias.

Information and Power Sharing

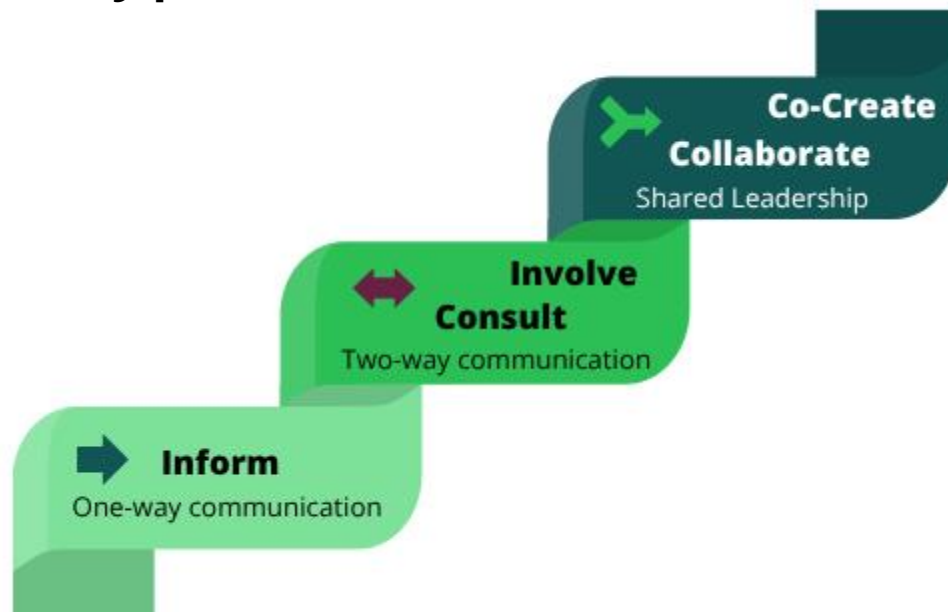
- How will you share and receive information?
- How is power distributed?
- Who has the power to make decisions?

Información y Acceso Compartido del Poder

- ¿Cómo se compartirá y se recibirá la información?
- ¿Cómo se distribuye el poder?
- ¿Quién tiene la autoridad para tomar decisiones?

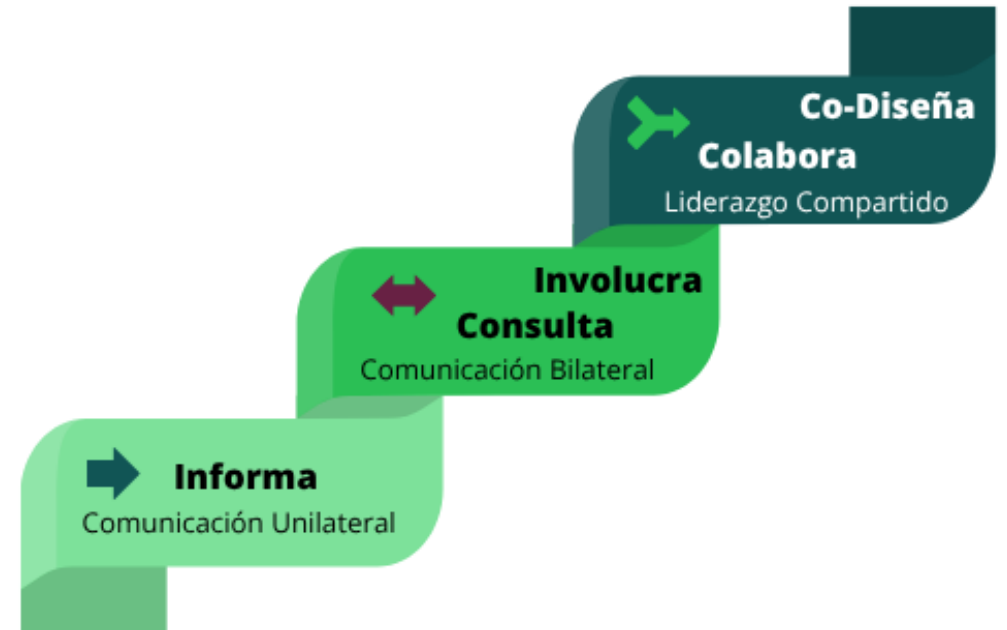
Continuum of Engagement

- The continuum moves from one-way communication (inform) to equal partnership and leadership (co-create).
- **Every part of the continuum has value.**



Proceso Continuo de la Participación

- El proceso continuo pasa de una comunicación unidireccional (informar) a una colaboración en pie de igualdad y al liderazgo (co-crear).
- **Cada parte del proceso continuo tiene valor.**



Back to the Purpose

Meaningful partnership at the systems level integrates the importance and value of basing policies, programs, and services on the **lived experiences of families** who navigate fragmented systems that creates barriers in their everyday lives.

Families bring **context to data** and **solutions** that bring the fragments together.

Volviendo al objetivo

Una colaboración significativa a nivel sistémico integra la importancia y el valor de basar las políticas, los programas y los servicios en las **experiencias vividas por las familias**, que se enfrentan a sistemas fragmentados que les crean barreras en su vida cotidiana.

Las familias aportan **contexto a los datos** y a las **soluciones** que permiten unir las piezas fragmentadas.

Dive Deeper



From Informing to Co-Creating: Making Progress toward Richer Family Engagement

*Wednesday, October 14th, 2026, 2:00-3:00
pm ET (11:00 am PT)*

Measuring What Matters: Tools to Assess and Strengthen Family Engagement in Systems Transformation

*Wednesday, November 4th, 2026, 2:00-
3:00 pm ET (11:00 am PT)*

Profundiza más

De la Información a la Cocreación: Avanzando hacia una Mayor Participación Familiar

*Miércoles, 14 de octubre de 2026, de 2:00-
3:00 pm ET (11:00 am PT, hora del Pacífico)*

Medir lo que Realmente Importa: Herramientas para Evaluar y Reforzar la Participación Familiar en la Transformación de los Sistemas

*Miércoles, 4 de noviembre de 2026, de 2:00-
3:00 pm (hora del Este) (11:00 am, hora del
Pacífico)*

Questions and Discussion

Preguntas y Dicusión



Family Engagement
and Leadership in
Systems of Care



Thank you!

Contact us at familyvoices.org.

familyvoices.org/**FESAT**

¡Gracias!

Puede contactarnos en familyvoices.org.

familyvoices.org/**FESAT**