

April 12-15, 2027

2027 FAMILY VOICES Leadership Conference

Every Step, Every Voice: Pathways to Family and Youth Engagement

familyvoices.org/FVLC2027



12-15 de abril de 2027

Conferencia sobre liderazgo DE FAMILY VOICES

Cada paso, cada voz: Camino hacia la participación de las familias y los jóvenes

familyvoices.org/FVLC2027

FELSC Family Engagement and Leadership in Systems of Care

FAMILY VOICES®

From Informing to Co-Creating:

Making Progress toward Richer Family Engagement

De la Información a la Co-creación:

Avances hacia una mayor Participación Familiar

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 financiamiento

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 aquellos con necesidades médicas especiales y discapacidades. Al centrar las familias y darle prioridad a su liderazgo y experiencia, construimos una cultura inclusiva que fomenta resultados equitativos.
- Para más información, visita familyvoices.org.

Objectives

- Understand how communication and power sharing are central to family engagement
- Describe the continuum of family engagement
- Reflect on each part of the continuum
- Discuss ways to implement the continuum in different types of initiatives

Objectivos

- Comprender cómo la comunicación y el compartir el poder son fundamentales para la participación familiar
- Describir el proceso continuo de la participación familiar
- Reflexionar sobre cada parte de ese proceso
- Analizar formas de aplicar ese proceso en diferentes tipos de iniciativas

Level Setting

This is not a webinar about co-creation as the only destination.

All kinds of engagement matter.

All types can be made richer by moving across the continuum.

Ajustando los niveles

Este no es un seminario en línea cuyo único objetivo sea la cocreación.

Todas las formas de participación son importantes.

Todas ellas pueden enriquecerse al avanzar a lo largo del proceso continuo.

Definition of Family Engagement

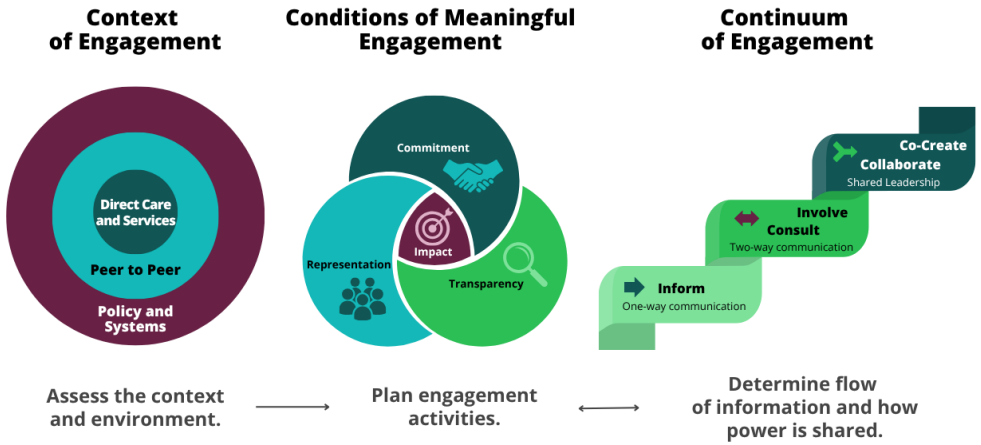
Family engagement is an intentional partnership between families, youth, and health-related service providers across the systems of care. Family engagement is grounded in mutual respect, shared decision-making, and the recognition of the unique expertise that families and youth bring through their lived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

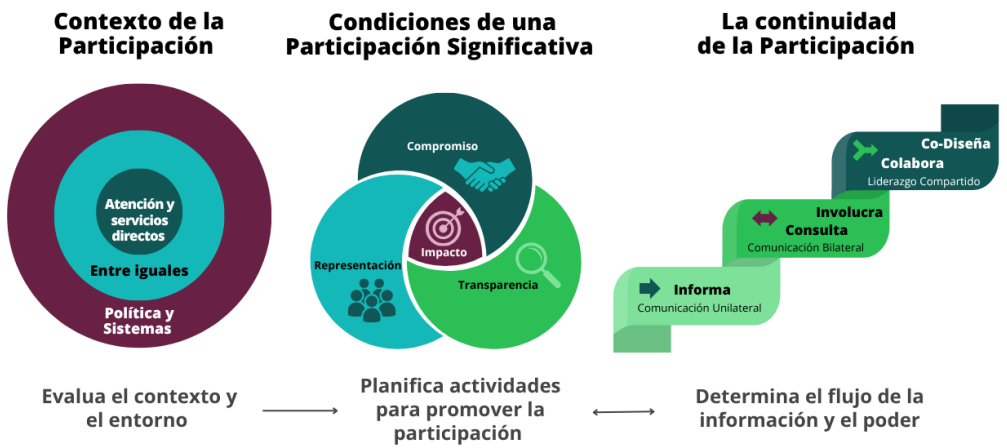
Definició de Participación Familiar

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.

Our Framework

Nuestro Marco de Trabajo





Revisiting the Definition of Family Engagement

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.

Una Nueva Reflexión sobre la Definición de "Participación Familiar"

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

The Continuum of Engagement

Adapted from Carman & Workman (2017)

El proceso continuo de la participación

Adaptado de Carman y Workman (2017)

FELSC Family Engagement and Leadership in Systems of Care

FAMILY VOICES®

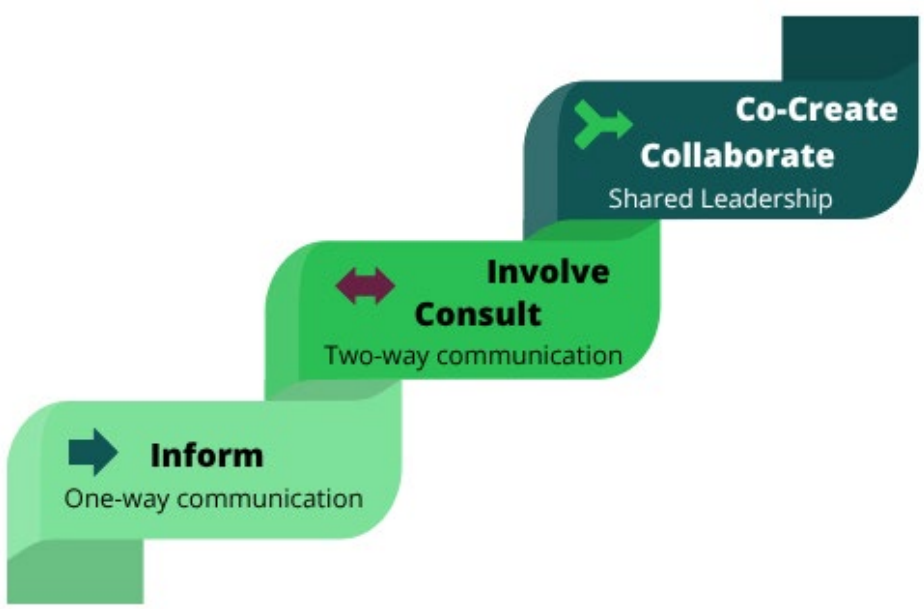
Information and Power Sharing

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

Información y Distribución del Poder

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

A Look at the Continuum



Mirando el proceso continuo de distribución de la participación



Sharing Power and Information at the Systems Level

The continuum in action

Compartir el poder y la información a nivel de sistemas

El proceso continuo en acción

FELSC Family Engagement and Leadership in Systems of Care

FAMILY VOICES®

Inform

Definition

Health care provider or health entity shares information in **one-way communication** with youth and families, often without presenting a mechanism for youth and families to respond to the information

Informa

Definición

El profesional de la salud o la entidad médica comparte información mediante una **comunicación unidireccional** con los jóvenes y sus familias, a menudo sin ofrecerles un medio para que puedan responder a dicha información

Inform

Examples

- Sharing updates or policy changes without requesting input
- Notifying patients/families of safety concerns in a clinical compliance context
- Announcements about a specific event or request for applications without the expectation of feedback

Informa

Ejemplos

- Compartir actualizaciones o cambios en las políticas sin solicitar opiniones
- Notificar a los pacientes o a sus familias sobre asuntos de seguridad en el contexto del cumplimiento normativo clínico
- Anuncios sobre un evento concreto o una convocatoria de solicitudes sin esperar comentarios

Consult

Definition

Two-way information sharing, in which youth and families have the **opportunity to respond** to information shared by the health care provider or health entity and inform improvement processes, but have **limited power or decision-making** regarding the outcomes

Consulta

Definición

El intercambio bidireccional de información, en el que los jóvenes y las familias tienen la **oportunidad de responder** a la información facilitada por el profesional de la salud o la entidad médica y de contribuir a los procesos de mejora, pero tienen **un poder o una capacidad de decisión limitados** en lo que respecta a los resultados

Consult

Examples

- Sharing updates or policy changes and requesting input or feedback
- Sharing satisfaction or experience surveys

Consulta

Ejemplos

- Compartir actualizaciones o cambios en las políticas y solicitar opiniones o comentarios
- Compartir encuestas de satisfacción o sobre su experiencia

Involve

Definition

Youth and families serve in specific roles as "**key informants**" who offer feedback on their preferences, beliefs, and recommendations but **do not hold decision-making power** and often are not informed about how their participation influences the outcomes of an initiative

Involucrar

Definición

Los jóvenes y las familias desempeñan funciones específicas como "**informadores clave**", que aportan sus opiniones sobre sus preferencias, creencias y recomendaciones, pero **no tienen poder de decisión** y, a menudo, no se les informa sobre cómo su participación influye en los resultados de una iniciativa

Involve

Examples

- One-time engagements like focus groups or interviews to seek input without shared decision-making
- Youth or family caregiver serves on a policy advisory committee; youth or family caregiver serves on the governor's councils or committees.

Involucrar

Ejemplos

- Iniciativas de una sola vez, como grupos focales o entrevistas, para obtener opiniones sin que haya una toma de decisiones conjunta.
- Un joven o un cuidador familiar forma parte de un comité asesor sobre políticas; un joven o un cuidador familiar forma parte de los consejos o comités del gobernador.

Collaborate

Definition

Youth and families have **leadership roles** and have the opportunity to include their preferences and values in developing an outcome. As collaborators, youth and families often help to collect and interpret information gathered from other youth and families, but they **do not hold equal decision-making power** with the health care provider or health entity.

Colabora

Definición

Los jóvenes y las familias desempeñan **funciones de liderazgo** y tienen la oportunidad de incorporar sus preferencias y valores en la elaboración de un resultado. Como colaboradores, los jóvenes y las familias suelen ayudar a recopilar e interpretar la información obtenida de otros jóvenes y familias, pero **no tienen el mismo poder de decisión** que el profesional de la salud o la entidad médica.

Collaborate

Examples

- Youth or family caregiver is part of the team conversation to think through addressing a complex health issue.
- Youth or family caregiver works as a consultant or staff member involved in developing processes, policies, and practices that impact all families involved in a system.
- Youth and families serve as QI team members or partners in a community of practice or learning community to advance the work of a project.

Colabora

Ejemplos

- El joven o el cuidador familiar forma parte del equipo que discute cómo abordar un problema de salud complejo.
- El joven o el cuidador familiar trabaja como asesor o miembro del personal involucrado en el desarrollo de procesos, políticas y prácticas que afectan a todas las familias que forman parte de un sistema.
- Los jóvenes y las familias actúan como miembros del equipo de mejora de la calidad o como socios en una comunidad de práctica o de aprendizaje para impulsar el trabajo de un proyecto.

Co-Create

Definition

Full partnership with youth and families that includes **equal decision-making power** in all aspects of an initiative, including planning the initiative, carrying out the work of the initiative, evaluating data, communicating outcomes, and developing policies and processes.

Co-Crear

Definición

Colaboración plena con los jóvenes y las familias, lo que implica **igualdad de poder de decisión** en todos los aspectos de una iniciativa, incluyendo su planificación, la ejecución de las tareas, la evaluación de los datos, la comunicación de los resultados y el desarrollo de políticas y procesos.

Co-Create

Examples

- Youth and families co-lead community-driven initiatives like research projects or family outreach strategies.
- Youth or family caregiver leads policy writing with input from the larger community they represent or testifies alongside professionals to change state and federal policies that govern the system of care.

Co-Crear

Ejemplos

- Los jóvenes y las familias codirigen iniciativas impulsadas por la comunidad, como proyectos de investigación o estrategias de alcance familiar.
- Los jóvenes o los cuidadores familiares lideran la redacción de políticas con las recomendaciones de la comunidad más amplia a la que representan o testifican junto a profesionales para cambiar las políticas estatales y federales que rigen el sistema de atención.

Systems-level Engagement across the Continuum

Participación a nivel de sistemas a lo largo de todo el proceso continuo

Inform	Consult	Involve	Collaborate	Co-create
System leaders inform families about a new policy.	System leaders plan a change and survey families about impact.	System leaders ask a family advisory council which policies to review.	A family advisory council forms a workgroup to propose changes to system leaders.	Families and system leaders co-develop policy side by side.

Informa	Consulta	Involve	Colabora	Co-crear
Los responsables del sistema informan a las familias sobre una nueva política.	Los responsables del sistema planifican un cambio y realizan una encuesta entre las familias para conocer su impacto.	Los responsables del sistema consultan a un consejo asesor familiar qué políticas deben revisarse.	Un consejo asesor familiar crea un grupo de trabajo para proponer cambios a los responsables del sistema.	Las familias y los responsables del sistema elaboran juntos las políticas.

Connecting to the Water of Systems Change

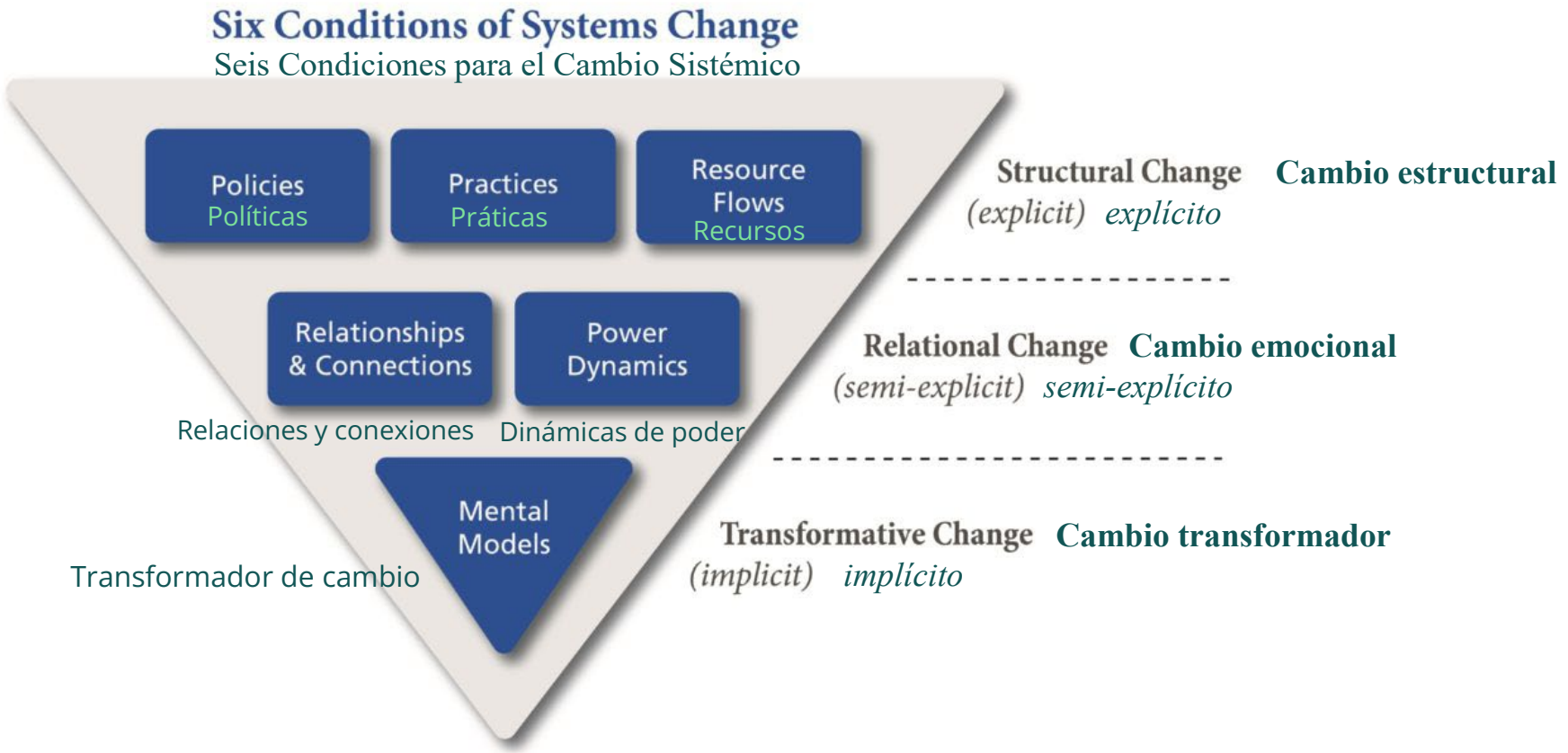
Conectando con la Fuente del Cambio Sistémico

FELSC Family Engagement and Leadership in Systems of Care

FAMILY VOICES®

How does it all work together?

¿Cómo funciona todo esto en conjunto?



Transformative Change

Mental Models

Do you believe it's *necessary* to have families at the table to define problems and develop solutions?

If your answer is not an enthusiastic "yes," your efforts at engagement are likely to be ineffective or even harmful.

Cambio transformador

Transformador de cambio

¿Crees que es *necesario* contar con la participación de las familias para identificar problemas y desarrollar soluciones?

Si su respuesta no es un "sí" rotundo, es probable que sus esfuerzos por fomentar la participación resulten ineficaces o incluso causen daño.

Relational Change

Relationships and Connections

Have you built authentic relationships and trust with families that facilitate power sharing and meaningful partnership?

Cambio Emocional

Relaciones y conexiones

¿Has establecido relaciones auténticas y de confianza con las familias que faciliten el reparto de responsabilidades y una colaboración significativa?

Relational Change

Power Dynamics

Do the funding mechanism and decision-making protocols allow for equal power sharing?

If your answers to these questions are not “yes,” your engagement is likely limited to collaboration.

Cambio Emocional

Dinámicas de poder

¿Permite el mecanismo de financiación y los protocolos de toma de decisiones un compartir equitativo del poder?

Si sus respuestas a estas preguntas no son “sí”, es probable que su participación se limite a la colaboración.

Structural Change

Policies

Do you have adequate family engagement policies in your organization or initiative that ensure a strong and sustainable commitment to family engagement?

Cambio Estructural

Políticas

¿Cuenta su organización o iniciativa con políticas adecuadas para garantizar una participación familiar que asegure un compromiso firme y sostenible?

Structural Change

Practices

Does your organization engage in meeting strategies and protocols that ensure that power sharing is possible and all voices are honored, respected, and heard?

Cambio Estructural

Práticas

¿Se aplican en su organización estrategias y protocolos en las reuniones que garanticen la posibilidad de compartir el poder y que se tengan en cuenta, respeten y escuchen todas las opiniones?

Structural Change

Resource Flows

Do your information structures allow families access to the necessary information to be partners?

Does your budget allocate funds allocated to ensure that families' expertise is compensated like everyone else at the table?

Cambio Estructural

Recursos

¿Permiten sus estructuras de información que las familias accedan a la información necesaria para participar como socios?

¿Se asignan fondos en su presupuesto para garantizar la remuneración de la experiencia de las familias, al igual que se hace con cualquier otra persona presente en la mesa?

Collaboration vs. Co-Creation

Collaboration

- Leadership
- Partnership
- Role is **advisory** in nature, not executive.
- Final approvals rest with funders, organizational leaders

Co-Creation

- Equal consideration of expertise
- Equitable compensation for that expertise
- Equal final decision-making power

Colaboración vs. Co-Creación

Colaboración

- Liderazgo
- Collaboración
- El rol es de carácter **consultivo**, no ejecutivo.
- Las aprobaciones finales corresponden a los financiadores y a los responsables de la organización

Co-creación

- Consideración equitativa de los conocimientos especializados
- Compensación equitativa por dichos conocimientos especializados
- Igual poder de decisión final

Understanding Co-creation

What it is

- Inclusion of families early in the process
- Being willing and flexible to change the process based on family input
- Sharing power

What it isn't

- Completing tasks and asking for feedback afterward
- Being inflexible about processes and intended outcomes
- Power concentration

Entendiendo la co-creación

Qué es

- Incluir a las familias desde el principio del proceso
- Mostrarse dispuesto y flexible para modificar el proceso en base a las aportaciones de las familias
- Compartir el poder

Qué no es

- Realizar las tareas y pedir opiniones después
- Ser inflexible con respecto a los procesos y los resultados previstos
- Concentración de poder

A Note about Co-Creation

- Co-creation requires intentionality and investment.
- Co-creation is not always possible.
- All parts of the continuum are included in effective family engagement, often at the same time.

Una Nota sobre la Co-Creación

- La co-creación requiere intencionalidad e inversión.
- La co-creación no siempre es posible.
- Todas las partes del proceso continuo se integran en una participación familiar efectiva, a menudo de manera simultánea.

Putting it all Together

- Families are on an organizational Board that decides how it will engage other families in the community.
- Youth and family leaders serve on a subcommittee that helps design a family engagement plan for the Board to approve.
- A few family leaders conduct focus groups to gather family input on the family engagement plan and help design questions for a community survey.

Conectando todo

- Las familias forman parte de una junta directiva que decide cómo involucrar a otras familias de la comunidad.
- Los jóvenes y los líderes familiares forman parte de un subcomité que ayuda a diseñar un plan de participación familiar para que la Junta lo apruebe.
- Algunos líderes familiares organizan grupos de discusión para recopilar las opiniones de las familias sobre el plan de participación familiar y ayudan a elaborar las preguntas de una encuesta comunitaria.

Putting it all Together

- Some families in the community test the survey and provide their feedback on the questions.
- The survey is shared with family organizations and distributed throughout the community.

Conectando todo

- Algunas familias de la comunidad completan la encuesta y aportan sus comentarios sobre las preguntas.
- La encuesta se comparte con las organizaciones familiares y se distribuye en toda la comunidad.

Adding Depth

- The subcommittee that designed the engagement plan reviews survey results and sends a summary to the family focus group to make sure they have interpreted the results accurately.
- The subcommittee drafts an action plan to address concerns.
- The survey results, summary and draft action plan go to the Board for approval.
- The summary of the survey results and action plan are sent to families in the community, with opportunities to participate in improvement efforts.

What else can be done?

Aportando profundidad

- La subcomisión que diseñó el plan de participación revisa los resultados de la encuesta y envía un resumen al grupo de enfoque de familias para asegurarse de que estos han sido interpretados con precisión.
- La subcomisión elabora un borrador de plan de acción para abordar las preocupaciones.
- Los resultados de la encuesta, el resumen y el borrador del plan de acción se remiten a la Junta para su aprobación.
- El resumen de los resultados de la encuesta y el plan de acción se envían a las familias de la comunidad, ofreciéndoles la oportunidad de participar en las iniciativas de mejora.

¿Qué más se puede hacer?

Discussion Questions

- Where on the continuum does your organization typically engage families?
- What would help you add depth to your engagement?
    - Do you need to start a new process, improve what you're doing, or get customized assistance?

Preguntas de discusión

- ¿En qué punto del proceso suele incluir a las familias su organización?
- ¿Qué le ayudaría a mejorar su interacción?
    - ¿Necesita poner en práctica un nuevo proceso, mejorar lo que ya hace o recibir ayuda personalizada?

Dive Deeper

Profundiza más

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)

Cómo 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)

FELSC Family Engagement and Leadership in Systems of Care

FAMILY VOICES®

Questions and Discussion

Preguntas y Dicusión

FELSC Family Engagement and Leadership in Systems of Care

FAMILY VOICES®

Thank you!

Contact us at familyvoices.org.

familyvoices.org/**FESAT**

¡Gracias!

Puede contactarnos en familyvoices.org.

familyvoices.org/**FESAT**