



Family Engagement
and Leadership in
Systems of Care



About Family-to-Family Health Information Centers (F2Fs)

Acerca de los centros de información
de salud de familia a familia (F2F)

Pattie Archuleta

FELSC Project Co-Director/Codirectora del proyecto

Family Voices National

NYMAC Conference – April 18, 2024



Financial Disclosure

Divulgacione financieras

Pattie Archuleta

Has No Relevant Financial Disclosures.

No tiene divulgaciones financieras relevantes

About the Funder

Acerca del financiador



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.

FELCS (Participación y liderazgo familiar en los sistemas de asistencia médica) cuenta con el respaldo de la Administración de Servicios y Recursos de Salud (HRSA) del Departamento de Salud y Servicios Humanos (HHS) de Estados Unidos con el número de subsidio (U4000149). La información o el contenido y las conclusiones son propiedad del autor y no deben interpretarse como la posición o política oficial de HRSA, HHS o el gobierno de Estados Unidos, ni se debe inferir ningún respaldo por parte de ellos.

Pattie Archuleta

FELSC Project Director

Codirectora del proyecto

Family Voices National

- 25+ years of lived experience and advocacy

Más de 25 años de experiencia vivida y defensa

- Mom and sibling

Mamá y hermano

- Engaging and empowering families and youth

Involucrar y empoderar a las familias y a los jóvenes



About Family Voices

Acerca de Family Voices



Family Voices is a national organization and grassroots network of families and friends of children and youth with special health care needs and disabilities that **promotes partnership with families** — including those of cultural, linguistic and geographic diversity—in order to **improve healthcare services and policies for children.**

Learn more at **familyvoices.org**.



Family Voices es una organización nacional y una red de base de familias y amigos de niños y jóvenes con necesidades concretas de salud y discapacidades que promueve la asociación con familias, incluidas aquellas con diversidad cultural, lingüística y geográfica, para mejorar los servicios y políticas de asistencia médica para los niños.

Obtén más información en **familyvoices.org**.

Health Equity Focus

Enfoque de equidad en salud



- The intersection of immigration status, language, culture, race, diagnosis, identity, and geography negatively **impacts access to care for many CYSHCN.**
- These disparities **require the inclusion and engagement of those underrepresented** in healthcare advocacy and leadership in order to increase access to well-functioning systems of care, identify barriers to that access, and improve family well-being and quality of life.

- La intersección de la condición migratoria, el idioma, la cultura, la raza, el diagnóstico, la identidad y la geografía afecta **el acceso a la asistencia médica para muchos CYSHCN.**
- Estas disparidades requieren la inclusión y la participación de quienes tienen representación insuficiente en la promoción y el liderazgo de la asistencia médica para aumentar el acceso a sistemas de salud que funcionen bien, identificar barreras a ese acceso y mejorar el bienestar familiar y calidad de vida.

About the FELSC Project

Acerca del Proyecto FELSC



Family Engagement and Leadership in Systems of Care

- Family Engagement and Leadership in Systems of Care (FELSC) works with families, youth, and partner organizations to **increase the impact of family and youth engagement** and to support and develop the network of Family-to-Family Health Information Centers (F2Fs)
- F2Fs are family-led organizations that **support families of children and youth with special health care needs** (CYSHCN). Family Voices houses the technical assistance center for the F2Fs and leads family engagement across Maternal Child Health (MCH) populations.

www.familyvoices.org/FELSC.

Participación y liderazgo familiar en los sistemas de asistencia médica

- FELSC trabaja con familias, jóvenes y organizaciones asociadas para **aumentar el efecto de la participación de familias y jóvenes** y para apoyar y desarrollar la red de centros de información de salud de familia a familia (F2F).
- Los F2F son organizaciones dirigidas por familias que **apoyan a familias de niños y jóvenes con necesidades concretas de salud** (CYSHCN). Family Voices alberga el centro de asistencia técnica para los F2F y lidera la participación familiar en todas las poblaciones de salud maternoinfantil (MCH).

www.familyvoices.org/FELSC.

Family-to-Family Health Information Centers (F2Fs)

Centros de información de salud de familia a familia (F2F)



Help families learn to navigate the healthcare system

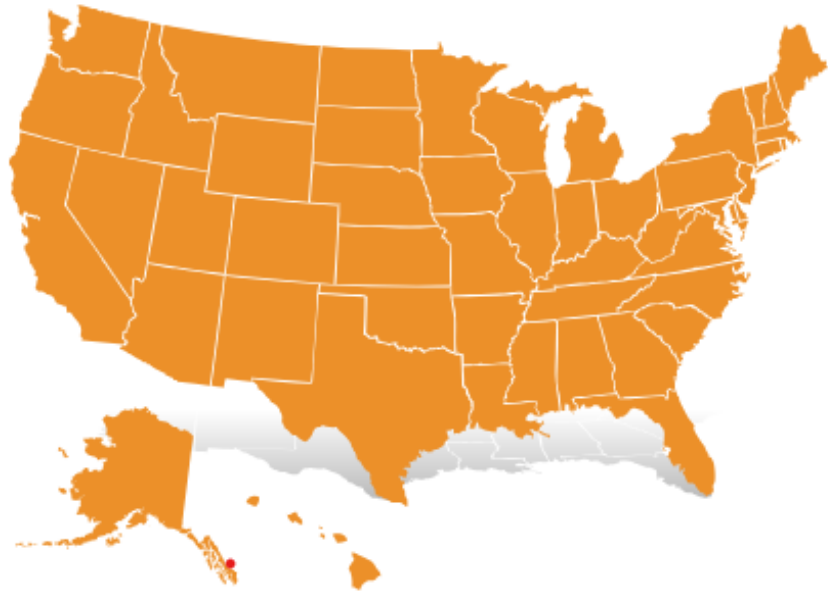
- Find peer support and emotional support.
- Increase awareness about disabilities and special health care needs.
- Find services for specific disabilities or conditions such as autism or diabetes.
- Participate in developing Section 504 plans, IEPs, and school-based health care to meet their child's needs.
- Integrate services for behavioral health and trauma-informed care.
- Build leadership skills.
- Partner with state agencies to improve systems of care.

Ayuda a las familias a recorrer el sistema de asistencia médica

- Encuentra apoyo entre pares y apoyo emocional.
- Aumentar la conciencia sobre las discapacidades y las necesidades concretas de salud.
- Encontrar servicios para discapacidad o afecciones específicas, como autismo o diabetes.
- Participar en el desarrollo de planes de la Sección 504, IEP y asistencia médica escolar para satisfacer las necesidades de sus hijos.
- Integrar servicios de salud conductual y asistencia informada sobre traumas.
- Adquirir habilidades de liderazgo.
- Asociarse con agencias estatales para mejorar los sistemas de asistencia médica.

Find your local F2F at/Encuentra tu F2F local en

www.familyvoices.org/FELSC.



Click on the map or select a state or territory:

Select a state ▼

[About F2Fs](#)

[About FVAOs](#)



Find YOUR state Family-to-Family Health Information Center (F2F)

Encuentra TU Centro de información de salud de familia a familia (F2F) de tu estado

Find your local F2F at/ Encuentra tu F2F local en www.familyvoices.org/FELSC.

F2Fs in U.S. Territories:

[Guam](#)

[US Virgin Islands](#)

[Puerto Rico](#)

[Commonwealth of Northern Mariana Islands](#)

[American Samoa](#)

F2Fs and FVAOs serving Tribal Communities:

[Navajo Family Voices at Indian Country Grassroots](#)

[Southcentral Foundation](#)

[The Muscogee \(Creek\) Nation](#)



Tools for Assessing Family Engagement

Herramientas para evaluar la participación familiar



- Child- and family-serving systems of care should be engaging families at all levels, including in direct services delivered at the **individual level**, and at the **systems level** where policies, practices, and services are created or amended.
- Family Voices has developed tools to assess family engagement at both the systems-level (the **Family Engagement in Systems Assessment Tool**) and the individual-level (the **Family-Centered Care Assessment**).

- *Los sistemas de asistencia que atienden a niños y familias deben involucrar a las familias en todos los niveles, incluidos los servicios directos brindados a **nivel individual** y a **nivel de sistemas** donde se crean o modifican políticas, prácticas y servicios.*
- *Family Voices ha desarrollado herramientas para evaluar la participación familiar tanto a nivel de sistemas (la **herramienta de evaluación de la participación familiar en los sistemas**) como a nivel individual (la **evaluación de la asistencia centrada en la familia**).*



The Family Engagement in Systems Tools

La participación familiar en las herramientas sistémicas

- Family Engagement in Systems Assessment Tool (**FESAT**) an **assessment tool** both family leaders and organization staff complete to assess how families are being engaged in a specific systems-level initiative, policy, or practice
- The purpose of the FESAT tool is to **help organizations** that serve children and families gain an understanding of the effectiveness of their approaches to and processes for partnering with families

<https://familyvoices.org/fesat/>

- FESAT (herramienta de evaluación de la participación familiar en los sistemas) es **una herramienta de evaluación** que tanto los líderes familiares como el personal de la organización completan para evaluar cómo las familias participan en una iniciativa, política o práctica específica a nivel de sistemas.
- El propósito de la herramienta es **ayudar a las organizaciones** que atienden a niños y familias a comprender la efectividad de sus enfoques y procesos de asociación con las familias.

<https://familyvoices.org/fesat/>



The Family Engagement in Systems Tools

La participación familiar en las herramientas sistémicas

The Family Engagement in Systems Assessment (FESAT) User's Guide

- Provides instructions for use of the FESAT; how to score the FESAT and use the results; appendices that provide example uses of the FESAT and definitions of terms

The Family Engagement in Systems Assessment Tool (FESAT)

- A 20-item self-assessment tool that organizational staff and families use together to assess family engagement in policies, programs, and other systems-level initiatives.

The Family Engagement in Systems (FES) Toolkit

- Includes the Family Engagement in Systems Checklist and strategies and resources to help improve and strengthen family engagement in systems-level initiatives.

Guía del usuario de participación familiar en la evaluación de sistemas (FESAT)

- *Proporciona instrucciones para el uso del FESAT; cómo calificar el FESAT y utilizar los resultados; apéndices que incluyen ejemplos de usos del FESAT y definiciones de términos*

La herramienta de evaluación de la participación familiar en los sistemas (FESAT)

- *Una herramienta de autoevaluación de 20 elementos que el personal de la organización y las familias utilizan juntos para evaluar la participación familiar en políticas, programas y otras iniciativas a nivel de sistemas.*

El kit de herramientas de participación familiar en los sistemas (FES)

- *Incluye la lista de verificación de participación familiar en los sistemas y estrategias y recursos para ayudar a mejorar y fortalecer la participación familiar en iniciativas a nivel de sistemas.*

Family-Centered Care Assessment (FCCA)

Evaluación de asistencia centrada en la familia (FCCA)



Family-centered care is a key aspect of quality in health care for children, youth and their families. This tool is designed to:

- Increase outpatient health care settings and families' awareness about the implementation of family-centered care
- Provide an organized way for health care settings to assess current areas of strength and identify areas for growth, plan future efforts and to track progress

La asistencia centrada en la familia es un aspecto clave de la calidad de la asistencia médica para niños, jóvenes y sus familias. Esta herramienta está diseñada para los siguientes fines:

- *Aumentar los entornos de asistencia médica ambulatoria y la concientización de las familias sobre la implementación de la asistencia centrada en la familia.*
- *Proporcionar una forma organizada para que los entornos de asistencia médica evalúen las áreas actuales de fortaleza e identifiquen áreas de crecimiento, planifiquen esfuerzos futuros y realicen un seguimiento del progreso.*

Scavenger Hunt

Búsqueda del tesoro



Scenario 1

- You are a family member or provider who wants to increase family engagement, improve health equity, or enhance Diversity, Equity, Inclusion, and Belonging (DEIB)
- Explore topics and resources at www.familyvoices.org
- Identify resources on the Family Voices website for items listed on your Scavenger Hunt

Scenario 2

- You are a family member or provider who is struggling to find timely local/state resources
- Find your state F2F using the map at www.familyvoices.org
- Identify resources at your state F2F website for items listed on your Scavenger Hunt

Caso 1

- Eres miembro de una familia o proveedor que desea aumentar la participación familiar, mejorar la equidad en salud o mejorar la diversidad, equidad, inclusión y pertenencia.*
- Explora temas y recursos en www.familyvoices.org*
- Identifica recursos en el sitio web de Family Voices para los elementos incluidos en tu búsqueda del tesoro*

Caso 2

- Eres miembro de una familia o proveedor que tiene dificultades para encontrar recursos locales/estatales oportunos.*
- Usa el mapa y encuentra tu estado F2F en www.familyvoices.org*
- Identifica recursos en el sitio web F2F de tu estado para los elementos incluidos en tu búsqueda del tesoro*



Pattie Archuleta

parchuleta@familyvoices.org

FAMILY VOICES[®]

