

Tips and Strategies for Engaging People with Lived Experience of Dementia in Research Meetings

Ellen Snowball, Inbal Itzhak, Emma Lanza, Myrna Norman, Catherine Ann Kelly, Christine Thelker, Wayne Hykaway, Heather Eagleson, Linda Grossman, Rosette Loughlin, Faye Forbes, Karen Myers Barnett, Janet Rocheleau, Katherine S. McGilton, Jennifer Bethell



Engage Early and Hold Frequent Meetings

Involve people with lived experience in planning committees for events. Facilitate meetings between speakers (including people with lived experience) and researchers.



Provide Support

Provide support – make sure people have what they need to participate (e.g., technical support, documents, etc). Offer to pay expenses of the support person for travel or for support required at home.



Create Multiple Roles

Offer different kinds of roles, (e.g., panelists, reviewers, discussants). Be clear on roles and expectations.



Include Diverse Perspectives

Think about how to represent diverse experiences of dementia, demographic characteristics and research background (e.g., experience of research).



Plan for Informal and Formal Interactions

Create opportunities that allow people to interact informally (e.g., coffee breaks, Q&A periods) as well as within the program.



Plan for Frequent Breaks

Plan for physical break spaces (e.g., hotel rooms) and make time for frequent breaks in the agenda. Accommodate for missed information.



Encourage Participation

Encourage lived experience participation in any aspect of the program. However, make note of sessions that will be particularly technical, for specialized audience. Ask presenters to prepare messages in plain language for lived experience audiences.



Provide Compensation and Prepay Expenses

Compensate people with lived experience who get involved. Make arrangements to prepay expenses (e.g., hotel, flights) wherever possible.



Use Accessible Language and Spaces

Use accessible, person-centred language in all communications. Consider physical and virtual spaces that are accessible (e.g., wheelchair accessible, easy to use, etc.). Require minimal travel between spaces.



Evaluate from Different Perspectives

Evaluate the contributions of the lived experience perspectives in the event for the audience and invite them to reflect on it (e.g., include feedback survey questions).



These tips were gathered from EPLED Advisory Group members, researchers, and research administrators based on their engagement experience at CCNA's Partners Forum and Science Days. For more information watch our video by scanning the QR code or contact us below.

ellen.snowball@uhn.ca | www.epled.ca

Conseils et stratégies pour impliquer des personnes ayant un vécu de neurodégénérescence dans les réunions sur la recherche

Ellen Snowball, Inbal Itzhak, Emma Lanza, Myrna Norman, Catherine Ann Kelly, Christine Thelker, Wayne Hykaway, Heather Eagleson, Linda Grossman, Rosette Loughlin, Faye Forbes, Karen Myers Barnett, Janet Rocheleau, Katherine S. McGilton, Jennifer Bethell



Impliquer tôt et tenir de fréquentes réunions

Impliquez des personnes ayant une expérience vécue dans les comités de planification des événements. Facilitez les réunions entre des présentateurs (y compris des personnes ayant une expérience vécue) et des chercheurs.



Fournir du soutien

Fournissez du soutien. Assurez-vous que les gens aient ce dont ils ont besoin pour participer (p. ex., soutien technique, documents, etc.). Offrez de payer les dépenses de la personne de soutien pour les déplacements ou pour le soutien requis à domicile.



Créer plusieurs rôles

Offrez différentes sortes de rôles (p. ex., panellistes, lecteurs, participants à une discussion). Soyez clair(e) au niveau des rôles et des attentes.



Inclure différentes perspectives

Pensez à la façon de représenter différentes expériences de neurodégénérescence, des caractéristiques démographiques et des contextes de recherche (p. ex., expérience en recherche).



Prévoir des interactions informelles et formelles

Créez des occasions permettant aux gens d'interagir de façon informelle (p. ex., pause-café, périodes de Q & R) ainsi que dans la cadre du programme.



Prévoir de fréquentes pauses

Prévoyez des lieux de pauses physiques (p. ex., chambres d'hôtel) et du temps pour de fréquentes pauses dans le programme. Tenez compte de l'information manquée.



Encourager la participation

Encouragez la participation de l'expérience vécue à tout aspect du programme. Cependant, prenez note des sessions qui seront particulièrement techniques et qui s'adressent à un auditoire spécialisé. Demandez aux présentateurs de préparer des messages en langage clair pour les auditoires d'expérience vécue.



Prévoir une compensation et un prépaiement des dépenses

Dédommangez les personnes ayant une expérience vécue qui s'impliquent. Faites les arrangements pour prépayer les dépenses (p. ex., chambre d'hôtel, billets d'avion) lorsque possible.



Utiliser un langage et des lieux accessibles

Utilisez un langage accessible centré sur la personne dans toutes les communications. Envisagez des espaces physiques et virtuels qui sont accessibles (p. ex., accès en fauteuil roulant, facilité d'utilisation, etc.). Prévoir un déplacement minimal d'un espace à l'autre.



Évaluer selon différentes perspectives

Évaluez la contribution des perspectives d'expérience vécue à l'événement pour les membres de l'auditoire et invitez-les à y réfléchir (p. ex., inclure un sondage de rétroaction).



These tips were gathered from EPLED Advisory Group members, researchers, and research administrators based on their engagement experience at CCNA's Partners Forum and Science Days. For more information watch our video by scanning the QR code or contact us below.

ellen.snowball@uhn.ca | www.epled.ca