



طراحی برای افراد مبتلا به دمانس

تعاملات و نوآوری‌ها

فهرست مطالب

۹	پمقدمه مؤلف کتاب برای افراد مبتلا به دمانس در ایران
۱۱	مقدمه مترجم
۱۳	طراحی برای مسئولیت اجتماعی
۱۵	پیشگفتار
۱۷	مقدمه ۱

بخش ۱: طراحی برای افراد مبتلا به دمانس در قلمرو مربوطه

۲۵	۲ مردم
۴۴	۳ زمینه‌ها
۶۰	۴ مواد
۷۸	۵ اشیاء

بخش ۲: مطالعات موردی

۱۰۳	مطالعه موردی ۱
۱۰۹	مطالعه موردی ۲
۱۱۳	مطالعه موردی ۳
۱۱۶	مطالعه موردی ۴
۱۲۲	مطالعه موردی ۵
۱۲۶	مطالعه موردی ۶
۱۳۲	مطالعه موردی ۷
۱۳۷	مطالعه موردی ۸
۱۴۳	مطالعه موردی ۹
۱۴۸	مطالعه موردی ۱۰

بخش ۳: آینده‌نگری/دوراندیشی

۱۵۵	۶ آینده
۱۷۰	منابع
۱۷۴	واژه‌نامه انگلیسی به فارسی
۱۷۵	واژه‌نامه فارسی به انگلیسی

پیشگفتار

این مجموعه بیش از ۱۵ سال پیش آغاز شده است، هدف اصلی آن، افزایش آگاهی و درک ما از رشته‌های متنوع طراحی مانند محصول یا طراحی گرافیک نیست، بلکه در کل مطرح کردن نقش طراحی در مسئولیت اجتماعی است. ما با موضوعاتی از جمله زمینه‌های اصلی مانند پایداری و فراگیری آغاز کردیم، اما با گذشت زمان گفتمان پیرامون نقش گسترده‌تر طراحی از نظر کمک به‌طور خاص به چالش‌های اجتماعی، اقتصادی و زیست‌محیطی به‌طور قابل توجهی به سایر حوزه‌ها گسترش یافته است. اکنون ما از چالش‌های ظریف اجتماعی که در سطح جهانی با آن روبرو هستیم آگاهیم، دمانس در ابتدای این لیست قرار دارد یا نزدیک به صدر آن است.

طبق آمار، تعداد افرادی که در سراسر جهان با دمانس زندگی می‌کنند رو به افزایش است. اشخاصی را می‌شناسیم که یا خود با این محدودیت زندگی می‌کنند، یا از شخص مبتلا مراقبت می‌کنند یا خدماتی در زمینه مراقبت یا پیشگیری از دمانس ارائه می‌دهند. در ده سال گذشته، طراحان به‌طور فزاینده‌ای توجه خود را به طراحی برای جمعیت سالمند معطوف کرده‌اند. طراحی برای افراد مبتلا به دمانس یکی از این ابعاد است که امانوئل تسکلوو و جان کیدی در این کتاب به آن پرداخته‌اند.

اگرچه تا کنون تحقیقات بسیاری در زمینه مشکلات مرتبط با دمانس انجام شده و می‌شود و همچنین مقالات دانشگاهی نیز در این حوزه وجود دارد، باز هم شاهد هستیم که این رشته بدون نقطه مرجع قابل توجهی در حال توسعه است که موضوع را بسط و گسترش می‌دهد، که ادبیات پژوهش در این حوزه و وضعیت فعلی آن را نشان می‌دهد. این کتاب دقیقاً همین هدف را دنبال می‌کند. امانوئل و جان چندین سال در این زمینه کار کرده‌اند و قادر به ارائه دیدگاهی هستند که از طریق آن می‌توان در طراحی برای افراد مبتلا به دمانس یاری رساند، از شواهدی استفاده کرد که از مطالعات نمونه‌ای به دست آمده اما علاوه بر این در مورد چالش‌های آینده بحث می‌کنند و فرصت‌های بالقوه برای طراحی را مطرح می‌نمایند. چنان‌که نویسندگان مطرح می‌کنند، این حوزه صرفاً برای طراحی به‌عنوان یک رشته و حرفه نیست. مسئله‌ای دشوار و شروارانه است که نیاز به طراحی دارد تا در کنار همه جنبه‌های انضباطی کار کند، اما همچنین و از همه مهم‌تر برای درگیر کردن دیدگاه‌های افرادی است که به نوعی تحت تأثیر دمانس قرار گرفته‌اند. آن‌ها از تعاملات طراحی به‌عنوان چارچوبی برای درک رابطه بین مردم، محصولات، مکان‌ها، خدمات و طراحی مشارکتی به‌عنوان مکانیزمی برای استقبال از کل جامعه

آسیب‌دیده استفاده می‌کنند. این کتاب یک مبانی اساسی را برای ایجاد یک تخصص فراهم می‌کند و چالش‌ها و مدل‌های هیجان‌انگیزی را ارائه می‌دهد که می‌توانیم "طراحی برای کسانی که با دمانس زندگی می‌کنند" را به جلو هدایت کنیم.

ریچل کوپر

سپتامبر ۲۰۲۰

نیاز و انگیزه کتاب

این تک‌نگاری با این هدف نوشته شده است که نمودار پیشرفت‌های پژوهش طراحی دربارهٔ دمانس را ترسیم کند و مروری به روز و نوآورانه از این رشتهٔ نوظهور را به خوانندگان کتاب ارائه دهد. طبق برآوردها، در سال ۲۰۱۷ حدود ۵۰ میلیون نفر مبتلا به دمانس در سرتاسر جهان وجود داشت، درحالی‌که این آمار هر ۲۰ سال تقریباً دو برابر می‌شود و در سال ۲۰۳۰ به ۸۲ میلیون نفر خواهد رسید. کشورهای در حال توسعه سهم بزرگی از این افزایش خواهند داشت و این موضوع تأثیر فراوانی بر زندگی میلیون‌ها خانواده و پرستار درگیر حمایت از افراد مبتلا به دمانس خواهد گذاشت. دمانس مسئلهٔ شومی به شمار می‌رود چرا که اغلب شناسایی و مدل‌سازی علت و معلول آن دشوار است و همیشه اتفاق نظری دربارهٔ مشکل ریشه‌ای و راه‌حل‌های آن وجود ندارد (میچل و همکاران، ۲۰۱۶). همان‌طور که تسکولو و کوپر (۲۰۱۷) در کتاب خود به نام *طراحی برای سلامت*^۱ نشان دادند، این طراحی می‌تواند تأثیر بسزایی در حوزه‌های پیچیدهٔ مربوط به سلامتی داشته باشد. علاوه بر آن، دمانس را به‌عنوان حوزه‌ای کلیدی در پیش‌گیری و مراقبت از سلامت شناسایی کرده‌اند که برای تمرکز مهارت‌ها و توجه طراحان مناسب است.

طراحان به شکل سنتی توجه ویژه‌ای به مراقبت در بیماری‌های حاد و مزمن از طریق طراحی محصولات طبی جدید، بیمارستان، کلینیک و آسایشگاه نشان داده‌اند (جونز، ۲۰۱۳؛ توسی و همکاران، ۲۰۱۶). به‌تازگی تصویر پیچیدهٔ حفظ سلامت جمعیت و پیش‌گیری از بیماری کم‌کم خود را نشان داده و در نتیجه، نقش غیرمستقیم طراحان در حمایت از ترویج سبک زندگی سالم یا نقش آن‌ها در بیماری مشخص شده است (کوپر و همکاران، ۲۰۱۱).

پژوهش طراحی هم اکنون پایگاه مهارتی و کاربردی خود را گسترش داده است. *طراحی خدمات*^۲ (مرونی و سانگیورگی، ۲۰۱۱) فرصت تازه‌ای برای پرداختن به بهبود تحول محصولات و خدمات هم‌درون و هم‌خارج از سیستم مراقبت بهداشتی فراهم آورده است (بیت و روبرت، ۲۰۰۶؛ لی، ۲۰۱۱). طراحی رفتار^۳ - که ریشه در نظریات روان‌شناسی و نظریهٔ تغییرات رفتار دارد - طراحان را قادر

1. *Design for Health*
 2. *Service Design*
 3. *Behavioral Design*

ساخته تا موانع موجود در اشیاء، خدمات، فضاها، محیط‌ها را «در طراحی حذف کند» (نیدرر و همکاران، ۲۰۱۴) و بر رفتار انسان اثر گذاشته و/یا آن را شکل دهند (میچیو همکاران، ۲۰۱۱). رشته «طراحی در سیاست» در حال معرفی رویکردهای جدیدی به توسعه سیاست و کمک به نوآوری در حاکمیت سازمانی، محلی، منطقه‌ای و ملی است (باسون، ۲۰۱۴).

طراحی تعاملی^۲ روش جدید بررسی این مسئله است که چگونه می‌توانیم رابطه بین مردم، محصولات، اماکن و خدمات و البته گرایش‌های فناوری، نظیر «اینترنت اشیاء» را بهبود بخشیم، فرصت‌هایی فوق‌العاده در ارائه روش‌های جدید اتصال مردم به خدمات و محصولاتی فراهم آوریم که می‌توانند در ایجاد سبک زندگی سالم‌تر و سازوکارهایی برای حمایت از افراد مبتلا به بیماری‌های حاد و مزمن نقش داشته باشند. این کتاب، با علم به این موضوع، نقش و پتانسیل طراحی برای آینده دمانس را از لنز طراحی تعاملی، مثل افراد، زمینه‌ها، مواد و اشیاء، بررسی می‌کند.

تحقیقات فراوانی، از تحقیق ابتدایی کیتوود و بردین (۱۹۹۲) گرفته تا گزارش‌های جدیدتری نظیر گزارش‌های ووگت و همکاران (۲۰۱۲) و مک‌درموت و همکاران (۲۰۱۹)، انجام شده که نیازهای روان‌شناسی و اجتماعی در دمانس را گزارش می‌دهند. بخش بزرگی از این تحقیقات به طراحی مداخلاتی برای حمایت از افراد مبتلا به دمانس و مراقبان آن‌ها اختصاص دارد (اسپن و همکاران، ۲۰۱۳؛ روجرز، ۲۰۱۸). به‌عنوان مثال، روش تسهیل یادآوری خاطرات برای افزایش احساس فردیت (کووهاره و همکاران، ۲۰۰۶؛ والیس و همکاران، ۲۰۱۳؛ سیریرایا و آنگ، ۲۰۱۴)؛ تعامل اجتماعی و در لحظه زندگی کردن (تردی وی و کنینگ، ۲۰۱۶؛ لوجانو همکاران، ۲۰۱۷)، یا برای رسیدگی به ایمنی و استقلال افراد مبتلا به دمانس، برای مقابله بهتر با راه رفتن بیش از حد (لیندزی و همکاران، ۲۰۱۲؛ هولبو و همکاران، ۲۰۱۳) یا کمک به زندگی روزمره و استقلال (مونتین، ۲۰۰۶؛ ایکدا و همکاران، ۲۰۱۱؛ اهلرینگ و کیم، ۲۰۱۳؛ هووی و همکاران، ۲۰۱۱).

گرچه تعداد قابل توجهی تحقیق و پروژه طراحی در زمینه دمانس انجام شده، هنوز در این حوزه تکننگاری اختصاصی وجود ندارد که کل طیف طراحی و پژوهش طراحی موجود را در بر گیرد. علاوه بر آن، با توجه به افزایش سریع این زمینه، حوزه طراحی فراگیر در حقیقت نکات ریز طراحی کردن برای دمانس را در بر نمی‌گیرد.

نویسندگان برای پرداختن به خلأهای تکننگاری در این زمینه اقدام به نوشتن این کتاب کرده‌اند تا پروژه‌های تحقیقاتی، روش‌ها، چالش‌ها و فرصت‌ها را با هدف افزایش تعداد محققین مشغول به کار در این رشته ارائه دهند.

ساختار کتاب و خلاصه فصل

این کتاب از سه بخش تشکیل شده است. بخش اول، صحنه را با بررسی حوزه دمانس و پژوهش طراحی از طریق چهار لنز به کار گرفته شده در تعاملات طراحی، یعنی افراد، زمینه‌ها، مواد و اشیاء، تنظیم می‌کند.

دقیق‌تر بگوییم، جان کیدی در فصل ۲ مروری بر دمانس ارائه می‌دهد. جان با تاریخچه اجتماعی مختصری از شرایط، کار خود را آغاز و جایگاه و موقعیت آن را در جامعه معاصر پیدا می‌کند. سپس این فصل به بررسی دقیق‌تر انواع مختلف دمانس می‌پردازد و اطلاعات بیشتری درباره پیشرفت بیماری و اثرگذاری آن بر زندگی روزمره افراد مبتلا به دمانس ارائه می‌دهد. اهمیت مدل زیستی روانی اجتماعی دمانس در کنار ملحق شدن دامنه «جسمانی» نشان داده شده تا نقاط مشترک بین محیط جسمانی و فرصت‌های طراحی باز شود. فصل با ترسیم پیشرفت‌های اخیر در حقوق شهروندی و حقوق بشر برای افراد مبتلا به دمانس به پایان می‌رسد.

در فصل ۳، امانوئل تسکلوو چالش‌های طراحی را از منظرهای مختلف جامعه‌مان مطرح می‌کند. در این فصل، چالش‌های مربوط به تشخیص، مراقبت، کیفیت زندگی، تحقیقات و اخلاقیات و همچنین زمینه‌های مختلف هدف تحقیقات درباره دمانس، نظیر: خانه، آسایشگاه، بیمارستان و اجتماع بررسی می‌شود. این فصل با تحلیل ادبیات پژوهشی مرتبط درک بهتری از چالش‌های پیش روی افراد مبتلا به دمانس و خانواده و مراقبان‌شان را برای محققین، بخصوص افرادی که روش‌های پژوهش طراحی را به کار می‌گیرند، ایجاد می‌کند. فرصت‌هایی که طی آن پژوهش طراحی می‌تواند مداخله انجام دهد و حامی افراد مبتلا به دمانس باشد نیز همگی مطرح و بررسی شده‌اند.

فصل ۴، نوشته جان کیدی، به خواننده کتاب کمک می‌کند روش‌های پژوهش طراحی گوناگونی را که می‌توان برای حمایت و توانمندسازی افراد مبتلا به دمانس به کار برد، درک کنند. این فصل با تبعیت از نگرش و ارزش‌های اصلی این کتاب رویکردهای مشارکتی به تحقیق، اهمیت طراحی و تولید مشترک در کنار افراد مبتلا به دمانس را ترسیم می‌کند این شامل مشارکت بیمار و عموم مردم در تحقیق می‌شود و بحثی را در مورد اینکه چگونه افراد مبتلا به دمانس می‌خواهند در فرآیند تحقیق قرار گیرند، از طرح سؤال تحقیق گرفته تا شرکت در فعالیت‌های انتشار، ارائه می‌دهد. این فصل مدل COINED را معرفی می‌کند که بر روی یک رویکرد تساوی‌گرا و دموکراتیک‌تر برای انجام و ارزیابی تحقیقات طراحی تمرکز دارد. این فصل در انتها دو مثال از تحقیقات مرتبط ارائه می‌دهد که در آن‌ها از روش‌های پژوهش طراحی استفاده و در رشته مطالعات دمانس به کار گرفته شده است.

آخرین فصل در بخش ۱، یعنی فصل ۵ نوشته امانوئل تسکلوو، به مروری بر مقالات پژوهش

طراحی اختصاص دارد که به دانش در زمینه دمانس از طریق تحقیق، طراحی و توسعه مداخلات غیر دارویی می‌افزایند. به این ترتیب، چشم‌انداز پژوهش طراحی در این رشته ترسیم می‌شود و فرصت‌های بی‌شماری برای محققین طراحی در این رشته مطرح می‌گردد. با استناد به ادبیات پژوهش، این فصل چهار مضمون پژوهشی کلیدی را شناسایی می‌کند که تحقیقات طراحی اخیر بر آن‌ها متمرکز بوده است، این مضامین عبارت‌اند از: (i) یادآوری و فردیت، (ii) تعامل اجتماعی و در لحظه زندگی کردن، (iii) زندگی مستقل و با کمک و (iv) تحریک شناختی و جسمی.

بخش ۲ ده مطالعه موردی در زمینه‌های تحقیقاتی مختلف مربوط به طراحی برای افراد مبتلا به دمانس را با جزئیات بیشتری ارائه می‌دهد. مطالعات موردی نمونه‌هایی از مقالات کنونی در این حوزه هستند و از مجموعه پروژه‌های تحقیقاتی بین‌المللی استخراج شده‌اند. مبنای این مطالعات موردی ترکیبی از مقالات و محتواهای منتشرشده، مثل وب‌سایت‌های در دسترس عموم است و مصاحبه‌های حضوری یا ویدیویی آنلاین با محققین پروژه شناسایی شده آن‌ها را تکمیل می‌کند.

مطالعه موردی ۱ درباره پروژه‌های تحقیقاتی در بریتانیا است که یادآوری و فردیت (با تمرکز بر بازآفرینی و درباره تغییرات اجتماع و محله‌ها) را از طریق رویکرد تحقیق مشارکتی با افراد مبتلا به دمانس و مراقبان آن‌ها بررسی کرده است.

مطالعه موردی ۲ مروری از پروژه مایند^۱ ارائه می‌دهد که به طراحی برای افراد مبتلا به دمانس می‌پردازد: طراحی برای خویش توانمندسازی و مشارکت اجتماعی آگاهانه. این پروژه در کشورهای مختلف اروپا انجام شد و به بررسی تعامل اجتماعی و فردیت از طریق روش‌های طراحی مشارکتی پرداخت.

مطالعه موردی ۳ بر زندگی مستقل و با کمک متمرکز است و از طراحی کاربرمحور در جهت بررسی و طراحی مجدد بهداشت عمومی برای افراد مبتلا به دمانس در آسایشگاه‌های فنلاند استفاده کرد.

مطالعه موردی ۴ پروژه‌ای در ملبورن استرالیا را ارائه می‌دهد که به نقش احتمالی موسیقی و فناوری در تعاملات اجتماعی برای افراد مبتلا به دمانس می‌پردازد. در پروژه موسیقی دسته‌جمعی، از طراحی مشارکتی استفاده شد.

مطالعه موردی ۵ به این موضوع می‌پردازد که طراحی چگونه می‌تواند با استفاده از طراحی کاربرمحور محصولات سرگرمی بهبوددهنده یادآوری و فردیت گروهی از افراد مبتلا به دمانس را در آسایشگاهی در هلند به هم ارتباط دهد.

مطالعه موردی ۶ طراحی خانه برای افراد مبتلا به دمانس را معرفی می‌کند که هدفش فراهم آوردن

مکانی برای سالمندی است که می‌تواند به‌عنوان یک مسکن نمایشی برای آموزش و تربیت در هلند استفاده شود.

مطالعه موردی ۷ پروژه‌ای را توصیف می‌کند که در آن دستگاه موسیقی تعاملی و شبکه‌بندی شده‌ای برای افراد مبتلا به دمانس در آلمان با تمرکز بر بهبود یادآوری و فردیت از طریق طراحی مشارکتی، طراحی و اجرا شد.

مطالعه موردی ۸ پروژه تحقیقاتی LAUGH^۱ (مخفف کلمات مصنوعات شوخ‌طبعانه با استفاده از اشارات و حس لامسه) را ارائه می‌دهد که در کنار افراد مبتلا به دمانس پیشرفته استفاده می‌شد تا محصولات مفرحی طراحی کنند که کارشان کمک به زندگی «در لحظه» و فردیت بود.

مطالعه موردی ۹ یک برنامه روز معاشرت و تفریح برای افراد مبتلا به آغاز دمانس را در ونکوور کانادا توصیف می‌کند که به نوآوری طراحی از طریق روش‌های تحقیقاتی مشاهده و قوم‌نگاری می‌پردازد.

مطالعه موردی ۱۰ کاربرد اجرا و انجام تحقیق مطالعه موردی درباره افراد مبتلا به دمانسی را بررسی می‌کند که در مجموعه جلسات ساخت موسیقی فی‌البداهه در شمال غربی بریتانیا شرکت می‌کنند.

بخش ۳ از این کتاب از یک فصل تشکیل شده و با شناسایی فرصت‌ها و گرایش‌های نوظهور برای محققین، به پیش‌بینی تحقیق درباره دمانس می‌پردازد. این فصل پایانی در کتاب، یعنی فصل ۶، پا را از تحقیقات کنونی برآمده از ادبیات و همچنین مصاحبه‌های انجام‌شده با ده متخصص بین‌المللی برای توسعه مطالعات موردی ارائه‌شده در بخش ۲ کتاب فراتر می‌نهد. با جزئیات بیشتری به پنج مضمون نوظهور می‌پردازد که پژوهش طراحی با آن‌ها می‌تواند کمک شایانی به رشته مطالعات دمانس داشته باشد. این پنج مضمون این موارد هستند: (۱) استفاده از افراد مبتلا به دمانس به‌عنوان دستیار محقق، (۲) طراحی برای پویایی و زندگی روزمره، (۳) طراحی مبتنی بر شواهد و هم‌طراحی، (۴) تربیت محقق برای پژوهش درباره افراد مبتلا به دمانس و (۵) حوزه‌های پژوهشی نوظهور و بررسی نشده. مضمون پنجم چشم‌انداز و فرصت‌های مربوط به انجام مطالعات پژوهش طراحی در کشورهای جهان جنوب را در بر می‌گیرد که به پیش‌گیری از دمانس و رابطه بین دمانس و جنسیت می‌پردازد.

امیدواریم از کتاب لذت ببرید و به همان اندازه که نوشتن آن برای ما خوشایند بود، مطالب آن برای شما نیز لذت‌بخش باشد.

بخش ۱

**طراحی برای افراد مبتلا به
دمانس در قلمرو مربوطه**

مروری بر دمانس

تاریخچه مختصری از دمانس

تصدیق این موضوع که «دمانس» - به هر شکلی که تعریف/ ایجاد شود - پدیده تازه‌ای نیست و به احتمال زیاد بخشی از تجربه بشری از دوران اولیه ما بوده است. به‌عنوان مثال، در متون هیروگلیف از پنجاهامی پتاح مقدس^۱ مربوط به قرن نهم پیش از میلاد، لوزا و میلاد (۱۹۹۰)، گزارش ترجمه شده زیر از تجربه سنین پیری در مصر باستان را پیدا کردند:

سرور با اقتدار من، پیری فرا رسیده است. سالخوردگی بر من مستولی شده؛ ضعف دوران خردسالی‌ام بازگشته است. چشمانم ضعیف، گوش‌هایم ناشنوا، بینی‌ام بسته است و دیگر نمی‌توانم نفس بکشم. حس چشایی‌ام به کلی از بین رفته است. روحم فراموش‌کار است و دیگر نمی‌توانم دیروز را به خاطر بیاورم. آنچه خیر بود حالا دیگر شر شده است. آنچه باعث سالخوردگی در بشر می‌شود از هر لحاظ شر است.

(صفحه ۴۰۳، با کمی تلخیص)

از دیدگاه جامعه‌شناسی و تاریخی، از نکات جالب در این متن می‌توان نه تنها به کلیشه‌های منفی قابل تشخیص و پایدار مربوط به فرایند سالخوردگی اشاره کرد، بلکه می‌توان این موضوع را در نظر گرفت که فراموش‌کاری و کم شدن حافظه اخیر آن شخص به وضوح به بالا رفتن سن مربوط بوده‌اند که تا به امروز همواره به‌عنوان معیاری برای تشخیص قطعی دمانس به شمار رفته است (انجمن روان‌پزشکی آمریکا، ۲۰۱۳).

با حرکت رو به جلو طی دوهزار سال و تغییر چشم‌انداز شن‌های بیابان مصر باستان به منطقه ییلاقی سرسبز و وسیع انگلستان دوران قرون وسطی، نوگباور (۱۹۷۸)، ارجاع در برابان برین و کالووی، ۱۹۹۰، صفحه ۳۱۰ طی انجام پژوهش تاریخی جامعه‌شناسی خود چند پرسش را کشف کرد که در سال ۱۳۸۳ برای ارزیابی اما دو بستون توسط کمبریج از نظر «بلاهت» به کار گرفته شدند:

1. Maxims of the Ptah Holy