

Challenging Age

Paradoxien von Demenz im jüngeren Lebensalter und deren sozial-kulturelles Transformationspotenzial

Sonja Teupen und Nora Berner

Beitrag zur Veranstaltung »Transformationen des Alters: Alterskategorien, Altersgrenzen und Altersnormen im sozialen und kulturellen Wandel« der Sektion Alter(n) und Gesellschaft

Einführung

Biologisch und epidemiologisch betrachtet sind Demenzen in hohem Maße altersassoziiert. Prävalenz und Inzidenz steigen mit dem kalendarischen Alter an (für Deutschland: Alzheimer Europe 2026; Michalowsky et al. 2025; für Europa: World Health Organization 2021), sodass höheres Lebensalter als stärkster Risikofaktor dafür gilt, eine Demenz zu entwickeln. Zugleich wird Demenz heute wissenschaftlich nicht mehr als ‚normale‘ oder ausschließliche Erscheinung des Alterns gefasst (dies war lange Zeit unter dem Begriff der ‚Senilität‘ oder ‚senilen Demenz‘ der Fall (Ballenger 2006; Fox 1989)), sondern der Begriff fungiert als Sammelbegriff für verschiedene klinische Symptomatiken infolge unterschiedlicher neuropathologischer Prozesse (Mehta und Schneider 2023). Während bei Alzheimer häufig Gedächtnisveränderungen als Leitsymptom im Vordergrund stehen, sind bei frontotemporalen Lobärdegenerationen (FTD) je nach Subtyp eher Verhaltens- und Persönlichkeitsveränderungen, Sprachstörungen oder motorische Störungen zentral; Lewy-Körperchen-Demenz ist u. a. durch Halluzinationen, starke Schwankungen kognitiver Leistungsfähigkeit sowie motorische Veränderungen charakterisiert (World Health Organization 2022). Die Zahl aller Menschen mit Demenz in Deutschland wird auf rund 1,8 Millionen geschätzt (Blotenberg et al. 2023; Stand: Dezember 2021).

Ein kleiner Teil der Menschen mit Demenz entwickelt Symptome vor dem 65. Lebensjahr und gilt damit als jungerkrankt (van de Veen et al. 2022). Schätzungen zufolge leben in Deutschland etwas mehr als 100.000 Menschen zwischen 40 und 64 Jahren mit einer Demenz (Blotenberg et al. 2023; Stand: Dezember 2021). Hinzu kommen noch jüngere Menschen mit Demenz (unter 40 Jahren), Personen, deren Symptombeginn vor dem 65. Lebensjahr lag, die aber erst später diagnostiziert wurden, und Personen, deren Symptombeginn und Diagnose vor dem 65. Lebensjahr lagen, die diese Altersgrenze aber inzwischen überschritten haben. Biomedizinisch sind die Ursachen von Demenzen im jüngeren Lebensalter heterogen. Wie in den höheren Altersgruppen ist auch im jüngeren Lebensalter Alzheimer die häufigste Ursache einer Demenz; weitere Ursachen sind u. a. FTD oder die Lewy-Körperchen-Erkrankung (van de Veen et al. 2022).

Im Alltagswissen fallen die Kategorien ‚Demenz‘ und ‚hohes Alter‘ häufig weiterhin in eins: Demenz und Hochaltrigkeit sind in einer symbolischen Ordnung miteinander verbunden und aufeinander bezogen (Marhánková 2024). Faktizität gewinnt diese symbolische Ordnung in Form von Praktiken, Institutionen und Strukturen. Die Differenz zwischen wissenschaftlichem Wissen einerseits und (weiten Teilen von) Alltagswissen, Institutionen und Strukturen andererseits verweist auf einen soziologisch relevanten Überschuss gegenüber der epidemiologischen Korrelation; der Nexus Demenz–Hochaltrigkeit ist mehr als ein Abbild von Wahrscheinlichkeit.

In diesem Beitrag werden zunächst einzelne Relationen in dieser Verknüpfung sowie ihre Folgen herausgearbeitet. Anschließend wird mit dem Phänomen ‚Demenz im jüngeren Lebensalter‘ eine Konstellation in den Blick genommen, die die Kontingenz dieses Nexus sichtbar macht. Analytisch wird hierfür eine Heuristik dreier Ebenen genutzt – diskursiv-kulturell, institutionell-organisational und sozial-interaktional. Ziel ist es, das sozial-kulturelle Transformationspotenzial von Demenz im jüngeren Lebensalter zu beleuchten.

Empirischer Bezugspunkt dieser Überlegungen sind Befunde aus der qualitativen Studie STELDA zu Stigmatisierungserfahrungen von Menschen mit Demenz im jüngeren Lebensalter und ihren Angehörigen (Berner et al. 2024; Berner et al. im Review). Die Studie wurde im Forschungsstil der *Constructivist Grounded Theory* nach Kathy Charmaz durchgeführt. Datengrundlage sind 28 Interviews (durchschnittliche Dauer: 102 Minuten) mit insgesamt 33 Teilnehmer*innen: 10 Menschen mit Demenz im jüngeren Lebensalter sowie 23 Angehörige von Menschen mit Demenz im jüngeren Lebensalter, verteilt auf 24 Familienkonstellationen. Die Interviews wurden als offene Gespräche mit narrativen, themenzentrierten und episodischen Anteilen geführt. Je nach Präferenz und situativen Möglichkeiten nahmen die Teilnehmer*innen face-to-face, telefonisch, per Videotelefonie oder asynchron-schriftlich über eine Messenger-App teil. Die Auswertung erfolgte in MAXQDA entlang der Logik der *Constructivist Grounded Theory* in iterativen Kodierschritten; zentrale Bedingungen und Phänomene von Stigmaerfahrungen im Kontext von Demenz im jüngeren Lebensalter wurden kondensiert, um ihre Zusammenhänge im Sinne eines konzeptuellen Modells der Stigmaerfahrungen systematisch herauszuarbeiten.¹

Der Nexus Demenz–Hochaltrigkeit: Relationen und ihre Folgen

Wie Gesellschaften sich mit Phänomenen wie ‚Hochaltrigkeit‘ oder ‚Demenz‘ auseinandersetzen, kann im Anschluss an Michel Foucault als Problematisierungsweise verstanden werden – als historischer Prozess der Wahrnehmung, Definition und Behandlung eines Sachverhalts als Problem (Grebe 2019). Die Folgen zeigen sich auf diskursiv-kultureller, institutionell-struktureller und sozial-interaktionaler Ebene.

Diskursiv-symbolische Relationen

Die Geschichte der ‚Senilität‘ hat auch nach der wissenschaftlichen Abkehr von der Normalisierung kognitiver Beeinträchtigungen diskursive Spuren in der gegenwärtigen Problematisierung von Demenz hinterlassen. Deutlich erkennbar sind die Spuren in der weiterhin engen Verknüpfung von Demenz und hohem Alter – hohes Alter und Demenz stehen in einem gemeinsamen Problematisierungszusammenhang.

Der Nexus Demenz–Hochaltrigkeit fungiert als diskursive Artikulation innerhalb einer symbolischen Ordnung, in der Alter als Deutungsressource für bestimmte Phänomene der kognitiven Veränderung verfügbar ist und Demenz als Deutungsressource für hohes Alter. In dieser symbolischen Ordnung wird

¹ Die Ergebnisse der Studie sind noch nicht publiziert.

Demenz zu einem Referenzpunkt zur Unterscheidung des ‚dritten‘ und ‚vierten Lebensalters‘ (Marhánková 2022). Das ‚vierte Lebensalter‘ (Laslett 1989) ist dabei keine abgrenzbare Lebensphase, die ein bestimmtes kalendarisches Alter voraussetzt, sondern vielmehr das soziale Imaginäre eines Spätlebens, welches mit Verlusten, Abhängigkeit und besonderer Vulnerabilität verknüpft wird (Gilleard und Higgs 2013). In dieser Konstruktion stabilisiert Hochaltrigkeit die Funktion von Alter als „Signifikant des Mangels – an Jugend, Alterslosigkeit und Normalität“ (van Dyk 2015, S. 228). Dass daran auch Bestrebungen zur Aufwertung des höheren Alters durch positive Zuschreibungen und eine Pluralisierung von Altersbildern nicht grundlegend etwas ändern, hat Silke van Dyk (2015) aus dekonstruktivistischer Perspektive gezeigt. Das zentrale Argument ist hier nun, dass sich die Vorstellung, das späte Leben könnte in eine Zone jenseits von Selbstbestimmung, Personsein und Reziprozität kippen, im Phänomen Demenz noch weiter verdichtet; im sozialen Imaginären des hohen Alters fungiert Demenz als Scharnier zwischen drittem und viertem Lebensalter (Marhánková 2022) und verschafft der diskursiven Funktion der Hochaltrigkeit zusätzliches Gewicht.

Demenz wird über die Verbindung zur Hochaltrigkeit zugleich normalisiert und als bedrohlich stigmatisiert. Im Zuge dessen entsteht eine diskursive Zuständigkeitsverengung: Die Alterssemantik sortiert Demenz in eine begrenzte Logik des Verlustes – z. B. körperlicher Leistungsfähigkeit –, der Fürsorge und Pflege ein (Berner 2025, S. 11 ff.). Umgekehrt verstärkt die Demenzsemantik die Einordnung des hohen Alters in eine ebenso begrenzte Logik der Krankheit, medizinischen Versorgung und des Verlustes – hier z. B. von Selbstbestimmung. In der Konsequenz wirkt die diskursive Verknüpfung von hohem Alter und Demenz vorstrukturierend auf Selbstdeutungen von Individuen, auf soziale Interaktionen und auf institutionelle Arrangements.

Leitbilder eines aktiven, gesunden oder erfolgreichen Alter(n)s (Havighurst 1961) im Sinne des Älterwerdens und Altseins (van Dyk 2015) sowie das damit häufig verbundene Ideal der Prävention auf der Ebene individuellen Verhaltens widersprechen dem Nexus Demenz–Hochaltrigkeit nur auf den ersten Blick. Zwar öffnen sie ihn diskursiv, indem sie die Konnotation des Unweigerlichen schwächen (oder besser: temporal weiter nach hinten verschieben), zugleich bestätigen sie aber doch die Verknüpfung, indem sie implizit Demenz als bedrohliches soziales Imaginäres des Alter(n)s reproduzieren (Latimer 2018). Gerade durch den Twist in Richtung Beeinflussbarkeit machen sie Demenz zudem altersübergreifend relevant: Eine Demenz am Ende des eigenen Lebens zu fürchten und bereits Jahrzehnte vorher nach Kräften zu verhindern, wird so zur moralisch aufgeladenen Anforderung, die potenziell alle Subjekte jederzeit adressiert (Schicktanz 2020). Zugleich wird Demenz zum Kennzeichen, ob diese Anforderung erfüllt wurde oder nicht (Keller 2023).

Institutionell-strukturelle Relationen

Auf der Ebene von Institutionen und Strukturen hat sich zur Bearbeitung des ‚Problems‘ Demenz vor dem Hintergrund des Nexus Demenz–Hochaltrigkeit ein Dispositiv herausgebildet, das Zuständigkeiten, Routinen und Organisationen umfasst (Knifton und Yates 2019). Alter fungiert nicht nur als Deutungsressource, sondern auch als Strukturierungsgrund für bestimmte Phänomene der kognitiven Veränderung, und Demenz fungiert als Strukturierungsgrund für hohes Alter. Die symbolische Ordnung wird in Institutionen nicht nur gespiegelt, sondern mitproduziert und reproduziert. Indem das Angewiesensein auf Unterstützung und Pflege diskursiv als erwartbarer Normalfall von Hochaltrigkeit und damit auch von Demenz erscheint, werden entsprechende Institutionen der Unterstützung und Pflege zu naheliegenden Orten der Bearbeitung beider ‚Probleme‘. Gleiches gilt in Teilen für Institutionen der medizinischen Versorgung. Und indem die resultierenden Institutionen und Strukturen diese Probleme bearbeiten und dabei fortbestehen, stabilisieren sie wiederum die symbolische Ordnung.

Ein relevanter Mechanismus darin sind Begutachtung und Klassifizierung. Diagnostische Kategorien sind nicht nur medizinische Beschreibungen, sondern zugleich administrative Schlüssel: Sie strukturieren Berechtigungen, Zugänge und Zuständigkeiten. In medizinischen Settings fungiert Alter dabei als (stiller) Koordinationsmechanismus und als Plausibilitätsressource in diagnostischen Pfaden: Ob geschilderte oder beobachtete kognitive Veränderungen im Kontext Demenz gedeutet und bearbeitet werden (und nicht etwa im Kontext psychischer Belastung), hängt unter anderem vom Alter der Patient*innen ab (Kusoro et al. 2025). Umgekehrt kann das diagnostische Etikett ‚Demenz‘ als Marker dafür herangezogen werden, dass das ‚vierte Lebensalter‘ erreicht ist, während das kalendarische Lebensalter an Relevanz verliert (Clemerson et al. 2014).

Ein zweiter Mechanismus betrifft Leistungsrechte und Zugangslogiken. Leistungsregime knüpfen an definierte Bedarfskategorien und Verfahren und dabei teilweise an Alterskategorien und -grenzen an (Rixen 2020). Der Problematisierungszusammenhang von Demenz und hohem Alter wird in dieser Logik in weiten Teilen über Pflegebedürftigkeit adressiert und dem Leistungsbereich des elften Sozialgesetzbuches (soziale Pflegeversicherung) zugeordnet. In dieser und durch diese Zuordnung erscheinen Hochaltrigkeit und Demenz primär als Pflege- und Sorgeproblem. Eine weitere etablierte Zuordnung ist die zum Leistungsbereich des fünften Sozialgesetzbuches (gesetzliche Krankenversicherung), durch die hohes Alter und Demenz als Problem der medizinischen Versorgung bearbeitbar werden. Eine Nebenfolge besteht in systematischen Zugangshürden zu Leistungen außerhalb dieser Logiken (etwa zu Rehabilitation) (Klie et al. 2021), nicht weil diese unpassend wären, sondern weil sie in institutionellen Zuständigkeitsordnungen weniger vorgesehen und weniger anschlussfähig sind.

Ein dritter Mechanismus liegt in Organisationsformen und professionellen Zuständigkeitsordnungen (Brandenburg et al. 2022). Versorgung ist sektoral organisiert (ambulante/stationäre Gesundheitsversorgung, Pflege, Soziale Arbeit, Selbsthilfe) und bildet innerhalb der Sektoren altersbezogene Spezialisierungen aus (z. B. Geriatrie, Altenpflege). Der Nexus Demenz–Hochaltrigkeit hat hier eine Passungslogik zur Folge: Für hochaltrige Menschen mit Demenz existieren etablierte Pfade und Institutionstypen; professionelle Zuständigkeiten sind entlang des Klientelprofils ‚hochaltriger Mensch mit Demenz‘ definiert (Müller 2018).

Sozial-interaktionale Relationen

Auf der Ebene des individuellen Handelns und Interagierens prägt der Nexus Demenz–Hochaltrigkeit handlungsleitende Situationsdefinitionen, narrative Schemata und personale Identität. In Situationen werden soziale Ordnungen interaktiv (re-)produziert, indem Deuten und Handeln iterativ zusammenwirken (Keller 2012), d. h. die enge Verbindung von Demenz und hohem Alter strukturiert zum einen soziale Situationen, zum anderen wird sie tendenziell in Situationen fortgeschrieben. Die so entstehenden Ordnungen spiegeln sich in narrativen Schemata wider, die in Form von *Master Narratives* eine Vorlage dafür bieten, sich und andere – intersubjektiv nachvollziehbar – sozial zu verorten (Hammack 2008). Schließlich bildet sich fortwährend im Kontext dieser sozialen Beziehungen, zeitlichen Relationen und allgemeinen wie individuellen Bedeutungssysteme personale Identität (Teupen 2019, S. 104), weshalb der Nexus Demenz–Hochaltrigkeit bis in das Selbst- und Weltverhältnis einer Person hineinwirkt.

Mit Ageismus und Demenzstigma verschränken sich zwei soziale Prozesse der Abwertung und Ausgrenzung (Ballenger 2006), von denen Personen betroffen sind, *weil* sie alt sind (Butler 1975) oder *weil* sie eine Demenz haben (Berner et al. 2024). Negative altersbezogene Stereotype wie kognitiver Abbau, Abhängigkeit, sozialer Rückzug und mangelnde Motivation, Neues zu lernen (Reissmann et al. 2021), Inkompetenz oder Langsamkeit (Rasset et al. 2024) erhalten durch den Demenzbezug einen scheinbar ‚natürlichen‘ Grund. Umgekehrt wird *Dementia Worry* – die Sorge, selbst einmal eine Demenz zu entwickeln (Kessler et al. 2012) – durch altersbezogene Stereotype verstärkt (Molden und Maxfield 2017).

Diese Sorge bündelt Ängste u. a. vor Kontrollverlust und Abhängigkeit, Verlust des Selbst und Stigmatisierung (Maxfield et al. 2024) und strukturiert damit individuelle wie soziale Zukunftserwartungen.

In Interaktionen werden Alter und Demenz – wie andere soziale Positionen – performativ über Prozesse des *Doing* hergestellt und dargestellt. Grundlage sind diskursiv verankerte Erwartungen, Zuschreibungen und Skripte, die ‚altersgemäßes‘ und ‚demenzgemäßes‘ Sein und Handeln definieren. Im Zuge institutioneller Zuständigkeitsverengung geraten Menschen im Kontext von Hochaltrigkeit und Demenz in das Risiko einer Reduktion, z. B. auf bestimmte soziale Rollen, während andere Dimensionen ihrer Identität weniger anerkennungsfähig sind (wie z. B. in der Studie von Haeusermann 2019).

Damit verbunden ist die Frage von Anerkennung: (Selbst-)Deutungen und (Selbst-)Positionierungen in Interaktionen müssen intersubjektiv nachvollziehbar sein, um anerkennungsfähig zu sein (Teupen 2019). Im Kontext der Hochaltrigkeit wird Demenz als erwartbare Konstellation antizipiert; Symptome und Unterstützungsbedarfe können leicht als plausibel anerkannt werden. Umgekehrt wird im Kontext Demenz die Kategorie des hohen Alters mitgedacht und ist ohne Aufwand plausibilisierbar. Deutungen und Positionierungen, die der symbolischen Ordnung des Nexus Demenz–Hochaltrigkeit nicht entsprechen, sind weniger anerkennungsfähig und erfordern größeren Plausibilisierungsaufwand.

Eine Irritation: Demenz im jüngeren Lebensalter

Wie eng und selbstverständlich der Nexus Demenz–Hochaltrigkeit ist, wird besonders deutlich, wenn eine Konstellation auftritt, die diesem entgegensteht: Demenz im jüngeren Lebensalter.

Jungerkrankte befinden sich typischerweise in Lebensphasen, die durch Erwerbsarbeit, Elternschaft, Partnerschaft, langfristige Planung und intergenerationale Sorge geprägt sind (Berner et al. 2024). Im Falle einer Demenz im jüngeren Lebensalter kollidiert eine stark altersassoziierte Pathologie mit biografischen Entwürfen, sozialen Beziehungen und institutionellen Rahmungen, die solche Verläufe im nicht-alten Erwachsenenalter strukturell nicht vorgesehen haben. Dadurch kommt es zu Passungsproblemen, wie die empirischen Befunde der Studie STELDA zeigen.

Selbst- und Fremddeutungen

In Altersgruppen, in denen Demenz als Ausnahme gilt, steigt sowohl in Institutionen als auch in sozialen Interaktionen die Wahrscheinlichkeit von Zweifeln und Umdeutungen. In medizinischen Settings werden kognitive und Verhaltensveränderungen im jüngeren Alter teils anders gerahmt (etwa als Depression oder Burnout), wodurch sich Diagnosestellung und Versorgung verzögern. Im sozialen Umfeld geraten Menschen mit einer Demenz im jüngeren Lebensalter sowie ihre Angehörigen unter Plausibilisierungsdruck, ihre Selbstdeutungen und ihre Diagnose nachvollziehbar zu kommunizieren und die Rolle der Person, die mit einer Demenz lebt, dann auch glaubwürdig auszufüllen. Die daraus resultierende Erfahrung der Entwertung eigenen Erfahrungswissens, dass Symptome und später auch Diagnosen zunächst anders gedeutet, relativiert oder bezweifelt werden, kann im Sinne epistemischer Nicht-Anerkennung als Stigmatisierung erlebt werden.

Zeithorizonte

Im mittleren Erwachsenenalter sind biografische Zukunftshorizonte typischerweise langfristig; die verbleibende Lebenszeit erscheint in Planungen eher offen. Mit der Diagnose werden Menschen mit Demenz im jüngeren Lebensalter jedoch mit prognostizierten verkürzten Zeithorizonten konfrontiert, die ihre Zukunft radikal verknappen. Eine progressive, lebensverkürzende Erkrankung wirkt als Einschnitt, der biografische Selbstverständlichkeiten, Erwartungslinien und Identitätsentwürfe irritiert und

eine Neuordnung von Zeit, Rollen und Beziehungen erfordert. Diese disruptive Dimension wird auch von Menschen mit Demenz im höheren Lebensalter erlebt, jedoch ist der diskursiv verankerte und individuell empfundene Zeithorizont ein anderer.

Altersempfinden

Die Diagnose öffnet ein Spannungsfeld zwischen kalendarischem Lebensalter, subjektivem Altersempfinden, Altersrollen, -normen und -bildern. Menschen mit Demenz im jüngeren Lebensalter können sich als ‚alt‘ erleben oder sich weiterhin als ‚gleichgeblieben‘ wahrnehmen, während soziale Interaktionspartner*innen und Institutionen einen Statuswechsel markieren. Diese Inkongruenz ist nicht nur persönlich herausfordernd, sondern auch interaktiv konflikträchtig, weil Selbstverständlichkeiten und Anerkennungsroutinen nicht mehr problemlos greifen.

Formale Zugänge

Menschen mit Demenz im jüngeren Lebensalter und ihre Angehörigen treffen auf altersassoziierte Institutionen, zu denen sie keinen selbstverständlichen Zugang haben, z. B. widerspricht eine verfrüht erscheinende Erwerbsunfähigkeit durch eine altersassoziierte Krankheit der Logik der Altersversorgung. Auch viele Angebote der Demenzversorgung sind faktisch oder implizit auf hochaltrige Zielgruppen zugeschnitten (z. B. Tagespflege, stationäre Langzeitpflege, Freizeitangebote, Selbsthilfe). Jungerkrankte erleben dadurch einen doppelten Ausschluss: Sie sind zu jung für altersbezogene Versorgungsformen, zugleich verhindert die mit Demenz verbundene Progressivität ihre Teilhabe an anderen institutionellen ‚Normalpfaden‘, z. B. der Psychotherapie oder der beruflichen Rehabilitation.

Rollenarrangements

Jungerkrankte gehören formal zur erwerbsfähigen Altersgruppe und für viele Menschen in dieser Lebensphase ist Erwerbsarbeit identitätsstiftend, sie müssen jedoch ihre individuelle Arbeitsfähigkeit neu verhandeln und plausibilisieren. Krankheitsbedingte Brüche, Frühverrentung oder Verlust von Arbeit erzeugen nicht nur ökonomische Risiken, sondern auch Anerkennungsverluste, da Erwerbsfähigkeit in mittleren Lebensaltern eine zentrale Normalitätsressource ist. Daneben destabilisiert die Diagnose auch innerfamiliäre Rollen und intergenerationale Sorgearrangements. Viele Menschen in mittleren Lebensaltern befinden sich in einer gleichzeitigen Sorgeverantwortung für Kinder oder Enkelkinder und (alternde) (Schwieger-)Eltern oder Großeltern. Eine Demenzdiagnose kann diese Konstellationen nicht nur belasten, sondern auch Rollenumkehrungen erzeugen. Identität wird damit individuell wie relational herausgefordert: Wenn sich soziale Rollen und Anerkennungsgründe verschieben, wird auch eine Neuorientierung der Selbst- und Weltverhältnisse sowie der interaktiven Positionierungen erforderlich.

Eine unzeitgemäße Erkrankung

Als Folge dieser Passungsprobleme erleben Menschen mit Demenz im jüngeren Lebensalter und ihre Interaktionspartner*innen die Erkrankung als unzeitgemäß: Die Krankheit gehört symbolisch in ein anderes Lebensalter, und Menschen mit Demenz im jüngeren Lebensalter gehören biografisch in andere soziale Rollen und Kontexte. Nicht-Passung ist hier nicht bloß subjektives Erleben, sondern einerseits eine sozial und kulturell gebundene und andererseits eine folgenreiche Erfahrung.

Es entsteht das Paradox einer als altersassoziiert wahrgenommenen Krankheit ohne kalendarisches Altsein. Dies fordert Altersbilder heraus und berührt Grenzfragen der Alterszuschreibung: Sind Menschen mit Demenz im jüngeren Lebensalter ‚jung‘, weil sie z. B. 40 oder 50 Jahre alt sind? Oder ‚alt‘, weil

ihre Lebenszeitperspektive verkürzt ist und sie institutionell und symbolisch in Logiken des späten Lebens eingeordnet werden? Diese Fragen sind praktisch relevant: An ihnen hängt, welche Lebensführung als legitim gilt, welche Unterstützung als zuständig angesehen wird und welche Erwartungen in Beziehungen aktiviert werden.

Zugleich werden Leitbilder des erfolgreichen Alter(n)s durch eine Demenz im jüngeren Lebensalter doppelt infrage gestellt: Der in ihnen vorausgesetzte temporal (zu einer bestimmten Zeit) und qualitativ (in einer bestimmten Verfassung) erwartungsgemäße Übergang in das höhere Lebensalter wird in beiden Dimensionen vereitelt. Es stellt sich die Frage, ob auch ein solches ‚vorzeitiges Altern‘ in dem Sinne erfolgreich gestaltet werden kann. Oder ist das Vorzeitige bereits die Markierung eines Scheiterns: Nur wer auch wirklich alt wird, kann in der Disziplin des Alterns erfolgreich gewesen sein? Zentrale Kriterien des Erfolgs bzw. des Gelingens – allen voran: überhaupt kalendarisch hochaltrig zu werden – erscheinen mit einer Demenz im jüngeren Lebensalter unerreichbar.

Parallel wird die Ambivalenz der Metapher des ‚Lebensabends‘ aufgedeckt. Einerseits kann diese positiv konnotierte Metapher Individuen durch das darin enthaltene Deutungsangebot entlasten: Prioritätenverschiebungen werden legitimiert; Selbst- und Weltgestaltung im Angesicht begrenzter Zeit wird kulturell plausibel gemacht. Andererseits kollidiert sie mit Rollenerwartungen an mittlere Lebensalter. Wenn Jungerkrankte beginnen, ihre verbleibende Zeit bewusst zu gestalten und – in Hinblick auf das nahe Lebensende – gezielt zu nutzen, erfüllen sie Erwartungen an hochaltrige Personen. Zugleich verletzen sie Erwartungen an Menschen ihres kalendarischen Alters, z. B. Erwartungen der Ausrichtung an einer Normalbiografie inklusive Erwerbsorientierung oder der Langfristigkeit biografischer Planungen und Entscheidungen.

Ansätze zur Analyse des Transformationspotenzials von Demenz im jüngeren Lebensalter

Wenn Demenz im jüngeren Lebensalter als Irritationskonstellation innerhalb der symbolischen Ordnung des Nexus Demenz–Hochaltrigkeit begriffen wird, besteht ihr sozial-kulturelles Transformationspotenzial darin, dessen Kontingenz sichtbar zu machen und damit Spielräume für Verschiebungen zu öffnen. Transformationspotenzial meint die Möglichkeit, bestehende Ordnungen reflexiv zu irritieren und alternative Rahmungen plausibel werden zu lassen. Ausgehend von Demenz im Allgemeinen wird zunehmend gefragt, wie sich solche etablierten Vorstellungen durch feministische, *queere* und/oder *crip*-theoretische Perspektiven verschieben lassen. Linn Sandberg (2023) mobilisiert feministische Differenz- und Standpunkttheorien, um Demenz nicht allein als negative Abweichung von kognitiven Normen oder als Defizit zu fassen. Vielmehr fragt sie danach, wie Demenz als gelebte und verkörperte Differenz sichtbar gemacht werden kann und welche Formen kognitiven Ableismus dadurch erkennbar werden. Andrew King (2023) diskutiert, wie eine *queer*-theoretisch informierte Irritation normativer Ordnungen von Identität, Subjektivität und Zeitlichkeit die Konstruktion von Demenz als pathologischem und defizitärem Zustand herausfordern kann. Eine solche Perspektive ermöglicht es, diese normativen Ordnungen zu irritieren und Demenz jenseits reduktionistischer Vorstellungen von Verlust und Abweichung zu denken. Aus *queer*- und *crip*-theoretischer Perspektive beleuchten Thomas Foth und Annette Leibing (2022) die Bindung personenzentrierter Ansätze an normative Vorstellungen von Personsein und biografischer Kontinuität. Sie konzeptualisieren fortgeschrittene Demenz als radikalen Bruch mit dem westlichen Subjektkonzept sowie als emanzipatorische Möglichkeit zu einem anderen Sein. Inwiefern das in diesen Ansätzen ausgelotete Potenzial auch – und insbesondere – im Phänomen der unzeitgemäßen Demenz liegt, wäre künftig theoretisch wie empirisch herauszuarbeiten.

Auf Basis der Ergebnisse der Studie STELDA können darüber hinaus weitergehende Forschungsperspektiven aufgezeigt werden, die zur Beantwortung der Transformationsfrage beitragen könnten.

Auf diskursiv-symbolischer Ebene erscheinen Sichtbarkeit und Pluralisierung als zentrale Bedingungen für Transformation. Demenz wird in kulturellen Semantiken immer wieder als einheitliches Phänomen reproduziert und Demenz im jüngeren Lebensalter ist auch deshalb unterrepräsentiert. Bislang weitgehend fehlende differenzierte Narrative und Bilder könnten die Gleichsetzung von Demenz und Hochaltrigkeit verringern. Zudem könnten diskursive Rahmungen Demenz stärker als Querschnittsphänomen etablieren, das weder allein in den Zuständigkeitsbereich der Altenpflege noch in den der Medizin fällt, sondern alle gesellschaftlichen Bereiche betrifft. Wenn Demenz z. B. auch als bildungsrelevante Lebenslage verstanden wird, werden Bildungsinstitutionen zu zentralen Orten der Transformation und demenzbezogene Bildung wird zur Querschnittsaufgabe in Betrieben, Kommunen und öffentlichen Institutionen, um epistemische Nicht-Anerkennung und strukturelle Exklusion zu reduzieren (Berner 2025). Das explizite Adressieren der Verschränkung von Ageismus und Demenzstigma könnte dazu beitragen, Abwertungsdynamiken zu unterbrechen. Dies wäre potenziell geeignet, sowohl für Menschen in höherem Lebensalter als auch für Menschen mit Demenz jeden Lebensalters Spielräume der Deutung und des Handelns zu öffnen.

Auf institutionell-struktureller Ebene könnte eine Flexibilisierung von Altersgrenzen greifen, wo diese bisher Versorgungslücken produzieren. Explizite oder implizite Altersgrenzen fungieren in vielen Systemen als Selektionsinstrumente; im Falle einer Demenz im jüngeren Lebensalter erzeugen sie Nicht-Passungen. Bedarfsorientierte anstelle von altersassoziierten Zuständigkeiten und eine bessere Verzahnung der Sozialgesetzbücher könnten solche Passungsprobleme reduzieren, insbesondere an Übergängen zwischen Systemen wie Arbeitsmarkt und Rentenversicherung oder Rehabilitation und Pflege, die bislang zum Teil als wechselseitig ausschließende Alternativen organisiert sind.

Auf sozial-interaktionaler Ebene erscheinen Praktiken der Anerkennung von Differenz zentral bedeutsam. In Interaktionen zeigt sich eine Tendenz, über Alters- oder Krankheitskategorien zu homogenisieren. Anerkennungspraktiken, die Differenz als Normalfall behandeln, könnten Stigmatisierungsdynamiken reduzieren – etwa indem Demenz nicht totalisiert würde, sondern konkrete Fähigkeiten, Bedürfnisse und Grenzen situativ thematisiert würden. Weiter scheint die Anerkennung von Rollenpluralität entscheidend, denn Jungerkrankte bleiben Eltern, Partner*innen, Kolleg*innen, Freund*innen, auch wenn Rollen neu ausgehandelt werden müssen. In der Bearbeitung von Demenz und insbesondere bei einer Demenz im jüngeren Lebensalter entscheidet sich in Interaktionen, ob Menschen als Personen mit legitimen Perspektiven adressiert werden oder ihnen epistemische Anerkennung verwehrt wird. Interaktive Routinen reproduzieren normative Erwartungen, daher sind Wege auszuloten, wie Interaktionen gezielt irritieren und pluralisieren können, indem sie z. B. Nicht-Passung nicht sanktionieren, sondern als Anlass für die Aushandlung neuer Arrangements nutzen.

Übergreifend auf allen drei Ebenen könnte eine Steigerung der Partizipation jungerkrankter Menschen an Forschung, politischen Gremien und Leitlinienarbeit Wirkung zeigen. Sie kann epistemische Anerkennung erzeugen und dazu beitragen, die Problematisierungsweisen von Demenz langfristig zu pluralisieren.

Fazit

Die enge Verbindung von Demenz und hohem Lebensalter ist soziologisch als Ergebnis einer kulturell, institutionell und interaktiv stabilisierten diskursiven Verknüpfung zu analysieren. Diese ist folgenreich: Sie strukturiert Erwartungshorizonte, verschränkt sich mit Präventions- und Verantwortungsdiskursen, definiert Zuständigkeiten, erzeugt sektorale Zugangswege und produziert Anerkennungs routinen in

Interaktionen – mit der Nebenfolge von Versorgungslücken und einer systematischen Randständigkeit von Menschen mit Demenz im jüngeren Lebensalter in Diskursen und Institutionen. Gerade diese Randständigkeit ist analytisch produktiv. Demenz im jüngeren Lebensalter irritiert Annahmen über ‚normale‘ Lebensläufe, macht Passungsarbeit sichtbar und legt die Kontingenz altersbezogener Institutionen offen. Das in dieser Irritation liegende Transformationspotenzial birgt die Möglichkeit, Demenz und Alter künftig als distinkte Achsen im Rahmen intersektional strukturierter Subjektpositionen zu fassen.

Literatur

- Alzheimer Europe. 2026. *The Prevalence of Dementia in Europe 2025*. Senningerberg: Alzheimer Europe.
- Ballenger, Jesse F. 2006. *Self, senility, and Alzheimer's disease in modern America. A history*. Baltimore, MD: JHU Press.
- Berner, Nora. 2025. *Demenz und Bildung. Eine Biographieanalyse von Lern- und Bildungserfahrungen unter den Bedingungen einer Alzheimerdemenz*. Leverkusen: Barbara Budrich.
- Berner, Nora, Andreas Hohmann, Betül Yilmaz und Sonja Teupen. 2024. Experience of younger-onset dementia stigma: protocol for a constructivist grounded theory study based on qualitative episodic interviews with people with dementia and their significant others. *International Journal of Qualitative Methods* 23:1–9.
- Berner, Nora, Christiane Pinkert, Liesemarie Albers, Andreas Hohmann und Sonja Teupen. Im Review. An untimely condition: the specificity of stigma in young-onset dementia – findings from a constructivist grounded theory study.
- Blotenberg, Iris, Wolfgang Hoffmann und Jochen René Thyrian. 2023. Dementia in Germany: epidemiology and prevention potential. *Deutsches Ärzteblatt international* 120:470–476.
- Brandenburg, Hermann, Volker Fenchel, Manfred Borutta und Ruth Ketzer. 2022. Settings für die Pflege von Menschen mit Demenz. In *Demenz. Ein kritischer Blick auf Deutungen, Pflegekonzepte und Settings*, Hrsg. Thomas Boggatz, Hermann Brandenburg und Manfred Schnabel, 115–155. Stuttgart: Kohlhammer.
- Butler, Robert N. 1975. *Why survive? Being old in America*. New York: Harper and Row.
- Clemerson, Gemma, Sue Walsh und Claire Isaac. 2014. Towards living well with young onset dementia: an exploration of coping from the perspective of those diagnosed. *Dementia* 13:451–466.
- Foth, Thomas, und Annette Leibing. 2022. Rethinking dementia as a queer way of life and as 'crip possibility': A critique of the concept of person in person-centredness. *Nursing Philosophy* 23:e12373.
- Fox, Patrick. 1989. From senility to Alzheimer's disease: The rise of the Alzheimer's disease movement. *The Milbank Quarterly* 67(1):58–102.
- Gilleard, Chris, und Paul Higgs. 2013. The fourth age and the concept of a 'social imaginary': A theoretical excursus. *Journal of Aging Studies* 27:368–376.
- Grebe, Heinrich. 2019. *Demenz in Medien, Zivilgesellschaft und Familie. Deutungen und Behandlungsansätze*. Wiesbaden: Springer VS.
- Haeusermann, Tobias. 2019. Forced continuity: Explorations of biographical narratives in dementia care. *Journal of Aging Studies* 49:1–8.
- Hammack, Phillip L. 2008. Narrative and the cultural psychology of identity. *Personality and Social Psychology Review* 12:222–247.
- Havighurst, Robert J. 1961. Successful aging. *The Gerontologist* 1:8–13.
- Keller, Reiner. 2012. *Das interpretative Paradigma. Eine Einführung*. Wiesbaden: Springer VS.
- Keller, Valerie. 2023. Failed in aging? Queering in living with dementia. *Frontiers in Sociology* 8:1139271.
- Kessler, Eva-Marie, Catherine E. Bowen, Marion Baer, Lutz Froelich und Hans-Werner Wahl. 2012. Dementia worry: A psychological examination of an unexplored phenomenon. *European Journal of Ageing* 9:275–284.

- King, Andrew. 2023. Taking a queer turn—the significance of queer theory for critical dementia studies. In *Critical Dementia Studies. An Introduction*, Hrsg. Richard Ward und Linn J. Sandberg, 235–246. London: Routledge.
- Klie, Thomas, Michael Ranft und Nadine-Michèle Szepan. 2021. *Strukturreform Pflege und Teilhabe II. Pflegepolitik als Gesellschaftspolitik. Ein Beitrag zum pflegepolitischen Reformdiskurs*. Berlin: Kuratorium Deutsche Altershilfe.
- Knifton, Chris, und Scott Yates. 2019. A 'history of problematizations' for dementia education: a Foucauldian approach to understanding the framing of dementia. *Journal of Research in Nursing* 24:212–230.
- Kusoro, Olubunmi, Moïse Roche, Rafael Del-Pino-Casado, Phuong Leung und Vasiliki Orgeta. 2025. Time to diagnosis in dementia: a systematic review with meta-analysis. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 40:e70129.
- Laslett, Peter. 1989. *A Fresh Map of Life*. London: Weidenfeld & Nicolson.
- Latimer, Joanna. 2018. Repelling neoliberal world-making? How the ageing–dementia relation is reassembling the social. *The Sociological Review* 66:832–856.
- Marhánková, Jaroslava Hasmanová. 2022. Representations of dementia and their role in social expectations regarding ageing. *Sociology Compass* 16:e13003.
- Marhánková, Jaroslava Hasmanová. 2024. Interplay of Dementia and the Representations of Advanced Old Age. In *The Palgrave Encyclopedia of Disability*, Hrsg. Gabriel Bennett und Emma Goodall, 1–6. Cham: Springer Nature Switzerland.
- Maxfield, Molly, Allie Peckham und Dara L. James. 2024. "Terror is a better word": A qualitative analysis of dementia-related anxiety. *The Gerontologist* 64:gnad146.
- Mehta, Rupal I., und Julie A. Schneider. 2023. Neuropathology of the Common Forms of Dementia. *Clinics in Geriatric Medicine* 39:91–107.
- Michalowsky, Bernhard, Wolfgang Hoffmann, Steffi Riedel-Heller, Claudia Kohring, Stefan Teipel, Manas K. Akmatov, Jens Bohlken und Jakob Holstiege. 2025. Decline in Incidence and Prevalence of Dementia: An Analysis of Outpatient Claims Data. *Deutsches Ärzteblatt International* 122:373–378.
- Molden, Joie, und Molly Maxfield. 2017. The impact of aging stereotypes on dementia worry. *European Journal of Ageing* 14:29–37.
- Müller, Matthias. 2018. *Zur Soziologie früher Demenz. Doing dementia*. Leverkusen: Barbara Budrich.
- Rasset, Pauline, Jessica Mange und Maria Augustinova. 2024. What do we really know about age-related stereotypes and well-being of older adults? A commentary on the state of the art. *Frontiers in Psychology* 15:1358403.
- Reissmann, Marcella, Luise Geithner, Anna Storms und Christiane Woopen. 2021. Stereotypes about very old people and perceived societal appreciation in very old age. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 54:93–100.
- Rixen, Stephan. 2020. Alter, Kranken- und Pflegeversicherung. In *Handbuch Soziale Arbeit und Alter*, 2. Aufl., Hrsg. Kirsten Aner und Ute Karl, 313–323. Wiesbaden: Springer VS.
- Sandberg, Linn J. 2023. Thinking dementia differently: Dialogues between feminist scholarship and dementia studies. In *Critical Dementia Studies. An Introduction*, Hrsg. Richard Ward und Linn J. Sandberg, 202–217. London: Routledge.
- Schick Tanz, Silke. 2020. If dementia prevention is the answer, what was the question? Observations from the German Alzheimer's Disease Debate. In *Preventing Dementia. Critical Perspectives on a New Paradigm of Preparing for Old Age*, Hrsg. Annette Leibing und Silke Schick Tanz, 65–91. New York: Berghahn.
- Teupen, Sonja. 2019. *Symbolisch prekär. Personale Identität in Selbsterzählungen armer Frauen*. Wiesbaden: Springer VS.
- van de Veen, Dennis, Christian Bakker, Kirsten Peetoom, Yolande Pijnenburg, Janne Papma, PRECODE Study Group, Marjolein de Vugt und Raymond Koopmans. 2022. Provisional consensus on the nomenclature and operational definition of dementia at a young age, a Delphi study. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 37:1–11.

- van Dyk, Silke. 2015. Vom Leben in der Zeit: Theoretische Perspektiven auf die Analyse von Lebensalter und die gesellschaftliche Norm der Alterslosigkeit. *Zeitschrift für theoretische Soziologie* 4:208–235.
- World Health Organization. 2021. *Global status report on the public health response to dementia*. Genf: World Health Organization.
- World Health Organization. 2022. *International Classification of Diseases for Mortality and Morbidity Statistics. Eleventh Revision (ICD-11)*. <https://icd.who.int/en/>