

Persoonlijke, maatschappelijke & economische winst met Levensloopbegeleiding

Position Paper, Joost Wanders, ervaringsdeskundige en auteur van 'Altijd anders'
Rondetafelgesprek maandag 15 juni 2026, '10 jaar VN-verdrag Handicap', Blok III: Neurodivers
Commissie Volksgezondheid, Welzijn & Sport van de Tweede-Kamer der Staten-Generaal

Het zorgsysteem in Nederland is niet helpend voor iedereen die door autisme het leven als overleven ervaart en hulp zoekt. Maar de juiste hulp krijgen is nog moeilijker wanneer er naast autisme nog meer aandoeningen zijn. En vrijwel alle personen met autisme hebben meerdere aandoeningen (comorbiditeit). Sterker nog, veel personen hebben meerdere diagnoses naast autisme. Net als ik. Je zou je kunnen afvragen of al deze problemen er ook waren als we wél de juiste hulp hadden. Zo heb ik zelf verslavingen, door de problemen die ik in het dagelijks leven ervaar. Als ik de juiste hulp gekregen had, zag mijn leven er waarschijnlijk totaal anders uit. En had ik ook het hele zorgsysteem minder belast. Maar waar blijft die juiste hulp voor ons?

Ik zie dus de gevolgen bij mezelf. Maar ook de gevolgen voor de gezondheidszorg en iedereen die ik met mijn problemen belast; zo ook alle mensen om me heen. Maar ook andere mensen zie ik worstelen in het leven, zonder dat er de juiste hulp kan worden geboden aan ze. In 'Altijd anders: (Over)leven met autisme & verslavingen', onderzocht ik de oorsprong en de oplossingen voor de vele problemen die ik in het dagelijks leven ervaar. Het werkt in ieder geval niet om iemand met autisme een uurtje in de week te coachen op een vast moment. Of om een traject aan te gaan met doelstellingen en dan te verwachten dat het na een jaartje is gelukt deze te verwezenlijken.

Het kan en moet echt anders. In 'Altijd anders' kom ik met de oplossing: Levensloopbegeleiding. Vanuit Autisme Bekeken (VAB) heeft Levensloopbegeleiding (LLB) ontwikkeld. Met deze hulp kunnen mensen met autisme weer een volwaardig leven leiden. Het is onderzocht en het werkt. Het werkt voor iedereen met autisme, voor de maatschappij én het levert een economisch voordeel op. En toch willen gemeentes in Nederland er niet aan op twee pilots na.

Onzichtbare handicap

Autisme en verslavingen zijn onzichtbaar. Dat maakt het vaak lastig om begrip en aandacht te krijgen voor de problemen. Ik vecht hier dagelijks voor. Want mensen weten vaak niet wat er in mijn hoofd afspeelt. In welke storm ik zit. Mensen die mij beter kennen weten gelukkig beter. "Hoe komt het toch dat je op alle belangrijke gebieden in het leven vastloopt", vroegen vrienden wel eens. Dat is nou het gevolg van autisme en verslavingen, zonder de juiste hulp. Want na al die jaren in de gezondheidszorg hoor ik nu steevast dezelfde variaties op: "We weten het ook niet meer", "We hebben alles al geprobeerd", "We kunnen je helaas niet helpen".

Sinds kort kan iedereen meer over die storm in mijn hoofd lezen in mijn onlangs gepubliceerde boek 'Altijd anders'. Daarbij praat ik vanuit mijn ervaring. Het probleem in de samenleving zie ik als een tweerichtingsprobleem. Mensen met autisme kunnen zich niet goed aanpassen aan anderen. Maar mensen zonder autisme lukt dit ook niet. De prijs die ik betaal voor het proberen aan te passen aan anderen en het camoufleren is hoog. De verslavingen brengen me in ernstige bedreigende situaties. De uitvluchten die nodig zijn om met de druk van het dagelijks leven om te gaan. Ik kan niet volwaardig deelnemen aan de samenleving. De belofte die is gemaakt met het ondertekenen van het VN-verdrag Handicap is momenteel onhaalbaar. Daarvoor is echt hulp nodig, en die hulp kan momenteel niet worden geboden in het huidige zorgsysteem.

Wat gaat er mis in de gezondheidszorg

Autisme is lastig voor de gezondheidszorg, dat heb ik wel gemerkt. Het stellen van de juiste diagnose vergt soms veel tijd, waardoor eerst verkeerde dingen geprobeerd worden en het vertrouwen in de zorg er niet beter op wordt. Daarnaast is autisme niet te genezen. Je moet ermee leren leven. Het kost tijd om de tools daarvoor te vinden. Aanpassingen gaan langzaam en gaan met vallen en opstaan. Die tijd (en geld daarvoor) is er in het zorgsysteem nu niet.

Comorbiditeit en doorverwijzingen. Comorbiditeit bij autisme komt bij vrijwel iedereen voor, maar de gezondheidszorg kan er niet mee omgaan. Met meerdere diagnoses kwam ik zelf in een onmogelijke situatie terecht. De enkele behandeling die ik kon en mocht volgen hielp onvoldoende. Maar de meeste organisaties verwezen me door. Organisaties gericht op autisme gaven aan dat ik eerst aan de verslavingen moest werken. En de verslavingsinstellingen gaven aan dat ik eerst iets aan het autisme moest doen. De combinatie van behandelingen en begeleiding zou een optie geweest zijn, maar dit had dermate veel tijd en energie gekost dat een normaal sociaal en werkend leven daarnaast onder druk zou komen te staan. Dat vergt te veel van iemand met autisme. Daarnaast blijven het trajecten, met doelstellingen (hulpvragen), en ligt er te veel druk op het behalen van de doelen. Want na het traject moeten je problemen opgelost zijn.

Problemen met de klik. Het vinden van de juiste persoon is belangrijk. De klik is eigenlijk het belangrijkste van het traject, maar toch is daar in het huidige zorgsysteem eigenlijk geen aandacht voor. Coaches en behandelaren worden veelal aangewezen, wat een succesvol traject zeer in de weg kan zitten. Daar heb ik talloze voorbeelden van in mijn boek genoemd. Van coaches die aangaven niet live te willen afspreken tot coaches waar ik alleen mee kon discussiëren. Het contact met de coach, begeleider of behandelaar vergt een investering. Het vergt tijd om elkaar te leren kennen. Tijd die er niet is door prestatiedruk (halen van doelstellingen) in het traject.

Korte trajecten; als het al zover komt. Na verloop van tijd viel het me op dat er steeds eenzelfde soort patroon ontstond als het gaat om de hulpverlening. Ik mijn boek 'Altijd anders' heb ik dit ook proberen te verduidelijken in een cyclus waarbij je steeds weer uitkomt bij hetzelfde punt; zonder hulp. Ik geloof dat meer mensen hier mee te maken hebben in mindere of meerdere mate. Door de diverse problemen in het leven ontstaat er voor mij altijd wel weer ergens een nare situatie die ik ervaar als crisissituatie. Het zoeken van de juiste hulp is moeizaam en duurt vaak maanden. Maanden van wachten, van intakegesprekken en het stellen van hulpvragen. Tegen de tijd dat er hulp geboden kan worden, als dit al kan, is de crisis vaak minder heftig en daarmee de motivatie om hulp te zoeken ook. Wat vaak resulteert in geen hulp. Tot er weer een crisis ontstaat. Door de korte trajecten bereik je vaak te weinig. De problemen zijn er niet mee opgelost. En het aangaan van een nieuw traject is lastig, kost veel tijd, energie en motivatie. En organisaties zijn geneigd om na één poging niet meer open te staan voor hulp. Dit moet en dit kan anders.

Gevolgen. En zo zit ik in de situatie dat niemand in de omgeving van Nijmegen kan helpen. Mijn huisarts noemde onlangs nog de lijst op van organisaties waar ik geweest ben. Een enorme waslijst. Het voelde gênant om dit te horen. Voor mezelf; dat ik zoveel hulp heb gehad maar dat niets werkte. Maar ook voor de organisaties waar ik geweest ben. Na 20 jaar zie ik het zelf regelmatig niet meer zitten. Het schrijven van een boek hielp alleen tijdelijk. Ik geef vaker en vaker aan bij organisaties en hulpverleners dat ik het leven niet meer zie zitten. Maar ik geloof oprecht dat dit anders was geweest wanneer ik op tijd de juiste hulp had gekregen.

Meer grip met levensloopbegeleiding

De zorgvraag en werkdruk voor de gezondheidszorg in Nijmegen die alleen ik al heb veroorzaakt de afgelopen twintig jaar is immens. Daarnaast ook de hulpvraag die ik twintig jaar lang neerleg bij iedereen om me heen. Daarin sta ik niet alleen. Ik hoor om me heen van veel mensen de frustraties hierover en het lange traject van hulp zoeken. Stel dat er op jonge leeftijd wél de juiste hulp was. Dat had enorm veel kunnen schelen. Voorkomen is beter dan genezen, wellicht voorkom je zelfs de verslavingen ermee. Mijn wereld had er totaal anders uit kunnen zien, en de wereld van veel mensen met autisme. Ik had daarmee meer van waarde kunnen zijn voor de samenleving en minder zorgvraag en werkdruk kunnen veroorzaken voor tal van partijen.

Die oplossing is Levensloopbegeleiding (LLB) volgens het principe Vanuit Autisme Bekeken (VAB). Waarbij er een vaste begeleider is die het hele leven je bijstaat wanneer nodig. Een begeleider die in alle situaties in het leven kan helpen. Levenslang en levensbreed. Over LLB VAB zijn een aantal rapporten geschreven. In 'Levensloopbegeleiding VAB', uit november 2025 geeft de stichting aan hoe de methode tot stand is gekomen. "Tussen 2019 tot 2024 heeft Stichting Vanuit Autisme Bekeken (VAB) met steun van het Ministerie van Volksgezondheid, Wetenschap en Sport (VWS) een methode voor levensloopbegeleiding bij autisme ontwikkeld en getest met 100 autistische deelnemers: Levensloopbegeleiding VAB. De ondersteuning is gebaseerd op gelijkwaardigheid, met focus op eigen regie & preventie." Er zijn hierbij vier principes van belang:

1. *Ondersteuning van uit de klik*
Zorg voor meer vertrouwen, meer voldoening én meer efficiëntie
2. *Levensbreed – en zolang nodig*
Voorkom verergering van klachten en streef naar meer autonomie en continuïteit.
3. *Een lerende expertgroep*
Verrijk de kennis en bied ruimte aan ontwikkeling – individueel en als groep.
4. *Vanuit Autisme Bekeken*
Ondersteun vanuit gelijkwaardigheid, met een (neuro)inclusieve benadering.

Uit alle rapporten die voortkwamen uit het pilot, maar ook al in een eerder stadium, kan de conclusie worden getrokken dat LLB VAB werkt. Zo vermeld het onderzoeksrapport uit 2021 al overweldigende resultaten bij de eerste meting (de effectmeting) na 9 maanden LLB VAB. In het vervolgrapport uit 2022 worden de positieve resultaten bevestigd tijdens de eindmeting. Zo gaven de deelnemers bij de nulmeting aan hun leven een 5,8 te geven, bij de effectmeting een 6,2 en bij de eindmeting een 6.5. Deze resultaten zijn op alle gebieden in het leven eigenlijk even overweldigend. Deelnemers scoren in alle categorieën beter dan voor aanvang van de pilot. En dat geldt niet alleen voor de deelnemers. De naasten ervaren ook meer levensgeluk en zijn minder tijd kwijt met begeleiding en zorg. Alle resultaten zijn in de rapporten te vinden.

Deze cijfers zijn wellicht geen grote verrassing. Immers gaf bijvoorbeeld Herman de Neef in zijn boeken al vaker het belang aan van levensloopbegeleiding. Al was dit niet volgens hetzelfde principe als LLB VAB, het belang van de juiste begeleiding werd duidelijk belicht. In 'Hoe dan wel' gaf De Neef aan de hand van een aantal casussen uit zijn praktijk de mogelijke winst van levensloopbegeleiding aan, verdeeld in verschillende categorieën: de persoonlijke winst, de maatschappelijke winst en de economische winst. De laatste categorie, de economische winst, spreekt vaak van bedragen in de miljoenen. Ik kan me daar een voorstelling bij maken, gezien ook mijn eigen patroon van de afgelopen twintig jaar. Al blijven dit natuurlijk schatting waarbij uitgegaan wordt van het geheel of gedeeltelijk voorkomen van zorg en problematiek.

Hoe nu verder

De methode LLB VAB is de afgelopen jaren ontwikkeld en getest in lijn met het Niets Over Ons Zonder Ons advies van de VN. Het is VAB niet gelukt om LLB VAB landelijk in iedere gemeente te implementeren. Eind 2025 hield VAB op met bestaan en in er een website gelanceerd waar alle informatie over LLB VAB te vinden is: www.levensloopbegeleidingvab.nl. Hier is ook bij aangegeven dat dankzij VWS deze kennis en principes nu kosteloos beschikbaar gesteld zijn voor zorgaanbieders, gemeenten, ambulante begeleiders en maatschappelijk werkers.

Ik heb persoonlijk nog contact met oud-bestuursvoorzitter Aline Molenaar, die zich wil blijven inzetten voor het principe. In gesprekken die ik met haar had, deelden we de frustratie dat het niet gelukt is om LLB VAB in te voeren. VAB heeft een opdracht gekregen om te onderzoeken wat mensen met autisme nodig hebben, die oplossing is gevonden. Maar waar blijft de invoering? Het vergt een aanpassing in ons zorgsysteem, niet eens een grote aanpassing, de Wmo is hier prima geschikt voor. Het vergt wel een investering aan de voorkant. Maar het voorkomt heel veel zorg in een later stadium. Uiteindelijk levert het voor zoveel partijen zoveel winst op. Momenteel zijn er slechts twee gemeentes waar pilots gestart worden: Arnhem en in Tilburg. Gemeentes moeten de invoering als opdracht meekrijgen. En hierin gemotiveerd en gestimuleerd worden.

Het is belangrijk én urgent om LLB VAB in te voeren. Op de juiste manier, zoals het is ontwikkeld, en zoals het is bedoeld en beschreven. In heel Nederland. Hopelijk kunnen personen met autisme in de nabije toekomst de juiste zorg ontvangen. Wordt hun leven dragelijker en ervaren ze meer levensgeluk, autonomie en stabiliteit. Het invoeren ervan heeft natuurlijk tijd nodig. Daar weet ik als autist alles van, alle veranderingen kosten tijd. Dus ik geef de moed niet op. Hopelijk is levensloopbegeleiding over een aantal jaar de norm. En kunnen alle partijen daar de vruchten van plukken. Helpen jullie mee? Voor de mens, de maatschappij én de economie.

Literatuur

De Neef, H. (2015). *Op weg naar rust. De PILLAR-methodiek voor levensbrede begeleiding bij autisme*. Inspired Quality Publishers.

De Neef, H. (2016). *Hoe dan wel? Zorginnovatie in de praktijk, de winst van levensbrede begeleiding*. Inspired Quality Publishers

MAD Impact (2019). *Autisme en levensloop-begeleiding. Stand van zaken, uitdagingen en uitgangspunten voor de pilot levensloopbegeleiding*. (rapport november 2019).

MAD Impact (2021). *Levensloopbegeleiding VAB werkt!* Onderzoek pilot 2019-2020. (rapport, 18-01-2021).

MAD Impact (2022). *Levensloopbegeleiding VAB werkt door!* Onderzoek pilot 2019-2022. (rapport 01-11-2022).

Vanuit Autisme Bekeken. (2025). *Levensloopbegeleiding VAB. Aan de slag met de methode!* (Gids) november 2025.

Vanuit Autisme Bekeken. (z.d.). *Bied effectieve ondersteuning vanuit gelijkwaardigheid*. Geraadpleegd op 1 juni 2026, van <https://www.levensloopbegeleidingvab.nl/> (algemene handleiding, handleidingen van de vier principes)

Wanders, J. (2026). *Altijd anders. (Over)leven met autisme en verslavingen*. Zilt.