



Ter attentie van de Heer Pierre Gyselinck, voorzitter

Belgian Disability Forum

21 februari 2024

Mijnheer de Voorzitter, Mevrouw, Mijnheer,

Onze vereniging, LAVA vzw (Lees- en Adviesgroep Volwassenen met Autisme vzw) wil graag lid worden van de Belgian Disability Forum. Ik verwijs naar gesprekken die onze International Relationships manager daarover met vertegenwoordigers van BDF voerde.

Wij zijn van mening dat het belangrijk is om de stem van autistische mensen te laten horen, samen met die van andere mensen met een handicap, zowel nationaal als internationaal. Wij waarderen het werk van BDF en zouden vereerd zijn om er een bijdrage in te mogen leveren. Onze beide activiteiten en doelstellingen liggen in dezelfde lijn.

In de hoop dat u op ons verzoek ingaat, willen wij LAVA graag kort aan u voorstellen. LAVA is een vereniging zonder winstoogmerk die wordt beheerd en geleid door mensen met autisme. Ons hoofddoel is om de stem van autistische mensen te laten horen in participatief onderzoek met betrekking tot autisme, binnen organisaties en in de media, en zo bij te dragen aan een eerlijker, positiever en rijker beeld van autistische mensen in de samenleving. We willen één stem zijn – en niet dé stem – van de autistische gemeenschap.

LAVA is actief in heel Vlaanderen, en binnenkort willen we onze activiteiten ook in het Franstalige deel van het land uitbreiden. Een belangrijk deel van ons werk bestaat uit maandelijkse leessessies waarbij we onderzoekers uitnodigen, hun werk lezen en kritische opmerkingen maken en vragen formuleren. Wij zijn actief in het Vlaams Adviesraad Handicap, die advies geeft aan de Vlaamse overheid over gehandicaptenaangelegenheden. We worden ook regelmatig geraadpleegd en uitgenodigd om te spreken voor andere instanties, federaal of gewestelijk (zoals recentelijk het Brussels Parlement). We werken regelmatig samen met belangrijke Vlaamse autismeverenigingen, zoals de Vlaamse Vereniging Autisme en Sterkmakers in Autisme. We hebben een nauwe relatie met het autismeonderzoekscentrum van de Universiteit Leuven (KUL - LAuRes), en we werken regelmatig samen met de andere universiteiten in Vlaanderen (Antwerpen, Gent) en Brussel (ULB - VUB).

Onze belangrijkste activiteiten zijn:

1. informele en formele leesgroepen organiseren, en begeleiding en advies bieden op het gebied van autismeonderzoek;
2. advies geven en assisteren bij de implementatie van autisme- en gehandicaptenbeleid;
3. campagne voeren voor maatschappelijke verandering en stigmatisering bestrijden door de verspreiding van onderzoek, bewustmaking en strijd voor de rechten van autistische mensen en mensen met een handicap;



4. autistische mensen, onderzoekers en organisaties op nationaal en internationaal niveau samenbrengen om wederzijdse onderzoeksprioriteiten te definiëren en internationale synergieën te bevorderen.

Momenteel hebben we ongeveer 80 leden, van wie velen actief deelnemen aan ons werk, en dit aantal blijft groeien. Al onze medewerkers en leden van bestuursorganen zijn vrijwilligers. De vereniging wordt geleid door een Directiecomité van 9 autistische personen, onder toezicht van een Raad van Bestuur van 5 personen (waarvan 3 autistische personen), de vele leden dragen bij aan onze hoofdactiviteiten.

We worden regelmatig uitgenodigd om te spreken op conferenties over thema's als de autistische ervaring, toegankelijkheid en rechten van autistische mensen, toegang tot de wereld van studie en werk, ons werk in participatief onderzoek en ontdekkingen en recente wetenschappelijke publicaties. Wij bieden lezingen aan scholen, woon- of werkplekomgevingen en overheidsinstanties. Regelmatig organiseren wij informatie- en discussiesessies met onze leden. Vooral rond het onderwerp "ervaringsdeskundigheid" geven we vorming. Daarnaast bereiden we momenteel de eerste editie voor van een jaarlijkse prijs die wordt uitgereikt aan een veelbelovende, openlijk autistische onderzoeker aan het begin van diens academische carrière, ongeacht het domein van onderzoek.

Tenslotte is LAVA vzw ook sterk verankerd op Europees niveau. Wij zijn lid van de raad van bestuur van EUCAP, European Council of Autistic People, met wie we nauw samenwerken. Wij organiseren bijeenkomsten tussen vertegenwoordigers van autistische verenigingen en autismeonderzoekers uit verschillende Europese landen. Onze nabijheid tot Europese instellingen in Brussel stelt ons in staat autistische mensen in verschillende Europese fora te vertegenwoordigen. Wij nemen in het bijzonder als vertegenwoordigers van EUCAP deel aan bijeenkomsten van Europese verenigingen (ENGO's) van het Europese Gehandicaptenforum (EDF).

Aanvullende informatie over onze activiteiten vindt u op onze website (<http://www.lavavzw.be>) en onze LinkedIn-pagina (<https://be.linkedin.com/company/lava-lees-en-adviesgroep-volwassenen-met-autisme>). Helaas brengen wij nog geen nieuwsbrief uit, maar daar komt binnenkort verandering in.

Wij danken u voor uw aandacht en maken van deze gelegenheid gebruik om u nogmaals te bedanken voor het uitstekende welkom dat u ons heeft gegeven tijdens onze deelname aan het 5de Europees Parlement voor Mensen met een Handicap. Voor verdere informatie staan wij uiteraard tot uw beschikking.

Met vriendelijke groeten,

Voor LAVA vzw,

In opdracht van B. Wouters,
Isabelle Flahaux, vice-voorzitter

Barbora Wouters, voorzitter



A l'attention de M. Pierre Gyselinck, Président

Belgian Disability Forum

Le 21 février 2024

Monsieur le Président, Madame, Monsieur,

Notre association, LAVA asbl (Lees- en Adviesgroep Volwassenen met Autisme - Groupe de Lecture et de Conseil d'Adultes avec Autisme) souhaiterait devenir membre du Belgian Disability Forum. Je me réfère aux échanges que notre responsable des relations internationales a eues avec des représentants de BDF à ce sujet.

En effet, nous pensons qu'il est important de faire entendre les voix de personnes autistes parmi celles des autres personnes handicapées, tant au niveau national qu'international. Nous apprécions le travail mené par le BDF et serions honorés d'y apporter notre contribution. Il nous semble tout à fait aligné avec nos activités et nos buts. Dans l'espoir que vous accueillerez favorablement notre demande, nous souhaitons vous présenter brièvement LAVA.

LAVA est une association sans but lucratif qui est gérée et dirigée par des personnes autistes. Notre but principal est de faire entendre la voix de personnes autistes dans la recherche participative en matière d'autisme, au sein des institutions et dans les médias, et de contribuer ainsi à une image plus juste, plus positive et plus riche des personnes autistes au-delà des clichés qui ont encore souvent cours. Nous souhaitons être une voix - non pas la voix - de la communauté autiste.

LAVA est active dans toute la Flandre, et nous comptons développer nos activités dans la partie francophone du pays prochainement. Une part importante de notre travail consiste en des sessions de lecture mensuelles où nous invitons des chercheurs, lisons leur travail et formulons des remarques critiques et des questions. Nous sommes actifs au sein du Vlaamse Adviesraad Handicap, qui fournit des conseils au gouvernement flamand en matière de handicap. Nous sommes aussi régulièrement consultés et invités à parler devant d'autres instances, fédérales ou régionales (comme le Parlement Bruxellois récemment). Nous collaborons régulièrement avec d'importantes associations flamandes dans le domaine de l'autisme, comme la Vlaamse Vereniging Autisme et Sterkmakers in Autisme. Nous avons une relation privilégiée avec le centre de recherche sur l'autisme de l'université de Louvain (KUL - LAuRes), et nous collaborons régulièrement avec d'autres universités en Flandre (Anvers, Gant) et à Bruxelles (ULB - VUB).

Nos activités principales sont :

1. accueillir des groupes de lecture informels et formels et offrir des conseils et des avis dans le domaine de la recherche sur l'autisme ;
2. donner des conseils et aider à la mise en œuvre des politiques en matière d'autisme et de handicap ;



3. faire campagne pour le changement sociétal et lutter contre la stigmatisation par la diffusion de la recherche, la sensibilisation et la lutte pour les droits des personnes autistes et handicapées ;

4. rassembler des personnes autistes, des chercheurs et des organisations aux niveaux national et international afin de définir des priorités de recherche mutuelles et de favoriser les synergies internationales.

Nous comptons actuellement environ 80 membres, dont beaucoup participent activement à nos travaux, et ce nombre ne cesse de croître. Tous nos collaborateurs et membres des organes administratifs sont bénévoles. L'association est gérée au jour le jour par un Comité Exécutif de 9 personnes autistes, supervisé par un Conseil d'Administration de 5 personnes, (dont 3 autistes), et de nombreux membres contribuent à nos activités principales.

Nous sommes régulièrement invités à parler lors de conférences sur des thèmes tels que l'expérience autistique, l'accessibilité et les droits des personnes autistes, l'accès au monde des études et du travail, nos travaux en recherche participative, et des découvertes et publications scientifiques récentes. Nous proposons des conférences dans des écoles, des lieux résidentiels ou de travail et des agences gouvernementales. Nous organisons régulièrement des séances d'information et d'échanges avec nos membres, notamment sur le sujet de la formation à « l'expertise expérientielle ». De plus, nous préparons actuellement la première édition d'un prix annuel décerné à un chercheur prometteur, ouvertement autiste, en début de carrière, dans n'importe quel domaine.

Enfin, LAVA asbl est aussi fortement ancrée au niveau européen. Nous sommes membres du conseil d'administration d'EUCAP, the European Council of Autistic People, avec qui nous collaborons étroitement. Nous organisons des réunions entre représentants d'associations autistes et des chercheurs sur l'autisme venus de différents pays européens. Notre proximité avec les institutions européennes à Bruxelles nous permet de représenter les personnes autistes dans divers forums européens. Nous participons notamment comme représentants d'EUCAP aux réunions des associations européennes (ENGO's) du European Disability Forum.

Vous trouverez des informations complémentaires sur nos activités sur notre site web (<http://www.lavavzw.be>) et notre page LinkedIn (<https://be.linkedin.com/company/lava-lees-en-adviesgroep-volwassenen-met-autisme>). Nous ne publions malheureusement pas encore de lettre d'information, mais cela fait partie de nos projets pour les prochains mois.

Nous vous remercions de votre attention, et nous profitons de l'occasion pour vous remercier encore une fois de l'excellent accueil que vous nous aviez réservé lors de notre participation au 5ème Parlement Européen des Personnes Handicapées. Nous sommes bien sûr à votre disposition pour toute information complémentaire.

Je vous prie d'agréer, Monsieur le Président, Madame, Monsieur, l'expression de mes respectueuses salutations.

Pour LAVA vzw / asbl,

Pour B. Wouters,
Isabelle Flahaux, vice-présidente

Barbora Wouters, présidente