



**For Immediate Release
April 2, 2014**

**Autism in Canada – National Needs Assessment Survey for Families, Adults with ASD
and Professionals**

CASDA needs Canadians to help #GetTo5000 for Autism!

OTTAWA – Today, on World Autism Awareness Day, the Canadian Autism Spectrum Disorders Alliance (CASDA) is launching a National Needs Assessment Survey to gather data that will support their request to the government for a national autism action plan. This initiative has been made possible thanks to funding from the Public Health Agency of Canada (PHAC).

Senator Jim Munson was on hand to introduce this important Initiative: “This is the first ever national survey aimed at addressing the needs of Canadians facing the challenges associated with having an Autism Spectrum Disorder. It represents an important step forward in our efforts to understand the impact of autism in Canada and will add to the growing consensus surrounding the need for a national autism action plan,” stated Senator Munson.

The online survey will canvas the opinions of thousands of Canadians from all provinces and territories. The data gathered will identify existing services and service gaps, provide perspectives on the views and needs of regions, individuals, families and professionals as well as help to support other surveillance initiatives.

The survey was developed primarily by Dr. Jonathan Weiss, a researcher from York University and the Canadian Institutes of Health Research (CIHR) Chair in Autism Spectrum Disorders Treatment and Care Research, in collaboration with Cynthia Carroll, Executive Director at Autism Nova Scotia. This research has been approved by the Ethics Review Board of York University.

“Our goal is to give every Canadian touched by Autism in Canada an opportunity to have their voice heard. With the recent announcement from the Centers for Disease Control and Prevention indicating a 30% increase in prevalence rates for autism since 2012, the timing of this survey is critical,” said Ms. Carroll. “The information gathered will inform the federal government of the needs of families, professionals and people living with autism across all areas of the lifespan. In partnership with autism organizations from the East to West to North coasts, researchers, and professionals across the country, the Autism in Canada – National Needs Assessment is the largest national initiative of its kind,” she added.

Using data from the survey, CASDA will produce a report to assist with its planning process and share the results with PHAC in support of their efforts to produce relevant information on ASD for Canadians.

Laurie Mawlam, Executive Director of the Autism Canada Foundation, urged all Canadians connected to autism to help with this initiative: “While 1 in 88 people in Canada will be diagnosed with autism, there are thousands more who live, work and care for them. CASDA is working to make sure all of them have their voices heard. The National Needs Assessment Survey will be the voice of Canadians affected by autism speaking directly to our governments and policy makers on the status of services and supports in Canada.”

-30-

Survey Quick Facts

- A goal of 5,000 completed surveys has been established to ensure a statistically representative sample size.
- To be eligible to complete the survey, one must be an **Individual** with ASD, a **Family member** of an individual with ASD, a **Caregiver** of an individual with ASD, an **Educator** or a **Professional** who works in the ASD field.
- The survey is open from April 2nd to June 30th and takes only 15 minutes to complete.
- It may be accessed online at www.ASDalliance.org.
- CASDA will use this information to write a report for the Public Health Agency of Canada. The estimated date of completion is September 2014.

CASDA

The Canadian Autism Spectrum Disorders Alliance (CASDA) is a national coalition of autism related professionals, family members and community groups. Together, they are working to secure the federal government’s commitment to developing a national autism action plan.

For more information on CASDA and its members, please visit www.ASDalliance.org.

Contact

Margaret Whelan, Project Manager
416-522-9180
info@ASDalliance.org



Pour diffusion immédiate
Le 2 avril 2014

L'autisme au Canada – Enquête nationale d'évaluation des besoins à l'intention des familles, des adultes autistes et des professionnels

L'Alliance canadienne des troubles du spectre autistique voudrait que 5 000 Canadiens répondent à son enquête sur l'autisme

OTTAWA – En cette Journée mondiale de la sensibilisation à l'autisme, l'Alliance canadienne des troubles du spectre autistique (ACTSA) lance une enquête nationale d'évaluation des besoins en vue d'inciter le gouvernement à dresser un plan d'action national sur l'autisme. Cette initiative est rendue possible grâce au financement de l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC).

Voici ce que le sénateur Jim Munson a dit à propos de cette importante initiative : « C'est la première enquête nationale sur les besoins des Canadiens aux prises avec les défis associés au trouble du spectre autistique. Elle nous aidera grandement dans nos efforts pour comprendre l'impact de l'autisme et à faire ressortir toute l'importance d'un plan d'action national sur l'autisme. »

L'enquête en ligne vise à sonder l'opinion de milliers de Canadiens des dix provinces et des trois territoires. Elle permettra d'identifier les services existants et les lacunes qu'ils présentent, de définir les besoins des régions, des individus, des familles et des professionnels et de soutenir d'autres initiatives de surveillance.

L'enquête a été mise au point par le D^r Jonathan Weiss de la chaire de recherche de l'Université York et des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) sur le traitement des troubles du spectre autistique et les soins aux patients, en collaboration avec Cynthia Carroll, directrice générale d'Autisme Nouvelle-Écosse. La recherche a été approuvée par le comité d'éthique de l'Université York.

« Notre objectif est de donner à tous les Canadiens touchés par l'autisme une voix. Les *Centers for Disease Control and Prevention* ont récemment annoncé que le taux de personnes atteintes par l'autisme avait augmenté de 30 % depuis 2012, l'enquête ne saurait tomber plus à point », a déclaré Mme Carroll. « Ce sera un moyen de renseigner le gouvernement fédéral sur les besoins des familles, des professionnels et des autistes de tous âges. Menée en partenariat avec les organismes, les chercheurs et les professionnels intéressés par l'autisme de toutes les régions du pays, l'enquête nationale d'évaluation des besoins liés à l'autisme est la plus grande initiative du genre jamais entreprise », a-t-elle ajouté.

À l'aide des données recueillies, l'ACTSA produira un rapport, qui l'aidera dans son processus de planification et qui secondera les efforts de l'ASPC pour dresser un portrait véridique des troubles du spectre autistique au Canada.

Laurie Mawlam, directrice générale d'Autisme Canada, demande à tous les Canadiens touchés par l'autisme de participer à cette initiative : « L'autisme est diagnostiqué chez un Canadien sur 88, mais ceux qui vivent avec eux, qui s'occupent d'eux et qui travaillent pour eux sont des milliers. L'ACTSA veillera à ce que la voix de chacun soit entendue. L'enquête nationale d'évaluation des besoins permettra aux Canadiens touchés par l'autisme de faire connaître, aux gouvernements et aux décideurs, la situation des services et des soutiens offerts au Canada. »

-30-

Renseignements sur l'enquête

- L'objectif est de faire remplir le questionnaire par 5 000 personnes afin d'assurer un échantillon statistiquement valable.
- Pour être admis à remplir le questionnaire, il faut être une **personne** atteinte d'un trouble du spectre autistique, un **membre de sa famille** ou **quelqu'un qui en prend soin** ou encore un **éducateur** ou un **professionnel** du domaine des troubles du spectre autistique.
- Le questionnaire pourra être rempli du 2 avril au 30 juin. Il suffit de quinze minutes pour y répondre.
- On peut y accéder en ligne à www.ASDalliance.org.
- L'ACTSA compilera les résultats dans un rapport destiné à l'Agence de la santé publique du Canada. Le tout devrait être achevé en septembre 2014.

ACTSA

L'Alliance canadienne des troubles du spectre autistique est une coalition nationale de professionnels et de groupes communautaires intéressés par l'autisme et de proches de personnes atteintes d'autisme. Ils travaillent ensemble à obtenir du gouvernement fédéral qu'il s'engage à dresser un plan d'action national sur l'autisme.

Pour en savoir plus l'ACTSA et ses membres, rendez-vous sur www.ASDalliance.org.

Personne ressource :

Margaret Whelan, chargé de projet
416-522-9180
info@ASDalliance.org