

CURRICULUM VITAE

EDUCATION

- Current Ph.D. student (Dental Sciences) McGill University
- 2013 Clinical Residency (Orthodontics) Tufts University, Boston
- 2011 Fellowship Craniomandibular Disorders, Orofacial Pain) Tufts University, Boston
- 2003 BDS King Abdulaziz University, Jeddah, Saudi Arabia

ACADEMIC APPOINTMENTS

- 2004 Faculty member, Department of Preventive Dental Sciences, Division of Orthodontics,
Receiver of King Abdulaziz University Honorary higher Education Scholarship

PUBLICATIONS:

Peer reviewed articles:

1. Alansari R, Bedos C, Allison P: Living With Cleft Lip and Palate: The Treatment Journey. The Cleft Palate Craniofacial Journal 2013; PMID: 23886082.

Articles submitted for publication:

1. Alansari R, Allison P, Bedos C: Living With Cleft Lip and Palate: A Theoretical Framework with a Life Course Perspective. Submitted to The Cleft Palate Craniofacial Journal
2. Alansari R, Allison P, Bedos C: Living With Cleft Lip and Palate: The Social Dynamics. Submitted to The Cleft Palate Craniofacial Journal

Selected published abstracts:

1. Alansari R, Bedos C, Allison P: Living with Cleft Lip and/or Palate: A Grounded Theory study. IADR/AADR/CADR 89th General Session and Exhibition, San Diego, March 2011
2. Perception of Different Normal Lip Prominence in Different Normal Facial Types. 6th Annual Meeting of the Arab Orthodontic Society (AOS), Jeddah, Saudi Arabia
3. Perception of Different Normal Lower Face Height in Orthognathic Faces. 6th Annual Meeting of the Arab Orthodontic Society (AOS), Jeddah, Saudi Arabia

CERTIFICATIONS:

1. Dental Licensure, Saudi Arabia
2. American Board of Orthodontics ICE Candidate



McGill
Faculty of Dentistry



Ph.D. Defense

Reem Alansari

*An Exploration of the Lived Experience of
Individuals with Cleft Lip and Palate*

Friday, November 8, 2013

1:00 pm

Burnside Hall

Multimedia Services

Room 107

805 Sherbrooke West

ADVISORY COMMITTEE:

Thesis Supervisor: Dr. Christophe Bedos
Thesis Co-Supervisor: Dr. Paul Allison
Committee Member: Dr. Judith Moskowitz
External Member: Dr. Jon Kapala

THESIS DEFENSE COMMITTEE

Thesis supervisor: Dr. Christophe Bedos
Thesis Co-Supervisor: Dr. Paul Allison
Departmental Delegate: Dr. Richard Hovey
Internal Examiner: Dr. Mary Ellen Macdonald
External Member: Dr. Ronald Strauss

ABSTRACT

Background: The literature on the psychosocial consequences of having cleft lip and palate (CLP) and its treatment process on the lives of affected individuals has been inconclusive. A comprehensive understanding of the experiences of living with CLP and its treatment process in a way that explains variation and evolution of the experience over the life course is therefore lacking. **Aims and Objectives:** The overall aim of this study is to comprehensively describe the subjective processes of living with CLP, attempting to define important determinants of the experience through different life stages. The objectives are to provide an integrated life course description of i) the psychosocial experiences of individuals living with CLP ii) how individuals with CLP perceive and experience the treatment process, and iii) how individuals with CLP perceive and experience their social relationships and how they affect and get affected by having CLP. **Methods:** We used qualitative, in-depth, interviews with 11 individuals with CLP, followed by analytical coding based on Strauss and Corbin's grounded theory. **Results:** The single most important source of CLP-related difficulties was stigmatization. This most significantly manifested as peer bullying during childhood, waning progressively as participants grew into adulthood. Responses to stigmatization and outcomes were mainly determined by the resulting pattern of thoughts and feelings regarding self-perception and sense of control. "Defective" self-perception and victimization led to maladaptive responses like depression, and withdrawal. On the other hand, intact self-perception and sense of control were associated with adaptive responses, such as focusing on positive aspects of living with CLP, finding a sense of purpose in volunteering to help others, and compensation by pursuing high aspirations. The majority of participants initially had a maladaptive set of responses, with a switch to more adaptive responses in late adolescence and adulthood. Support from key life figures was an important intervening factor. With regards to the treatment process, the experiences of the individuals changed over their life course. In childhood and early adolescence, when most individuals were stigmatized and had "defective" self-perception, they were more prone to perceiving the treatment process as, not only unbearably burdensome, but as fuelling their feeling of "defectiveness." In adulthood, when participants' self-perception improved, they reappraised the treatment process as satisfactory and beneficial rather than burdensome. Subsequently, some individuals pursued further surgeries hoping for additional similar psychological gains, in lieu of psychosocial interventions addressing the underpinnings of residual feelings of "defectiveness." This led to dissatisfaction and frustration when the procedures did not lead to the hoped-for psychological gains. With regards to the social dynamics, participants were able to achieve healthy relationships with parents, siblings, peers, and significant others. However, they had to overcome obstacles originating from stigmatization experiences and "defective" self-perception, which lead to social ineffectiveness. In turn, the support of the healthy social relationships was described to be a crucial in boosting self-perception, and soothing stigmatization experiences. **Conclusion:** This study comprehensively describes the significance of stigmatization in the lives of individuals with CLP and reveals how self-perception determines significant aspects of the individuals' experiences and ultimate outcomes at the psychological front, social front, as well as the treatment front. In addition, it reveals how this process changes over the life course, identifying childhood as a crucial time of potential interventions. Further studies should focus on how to incorporate self-perception as an important variable and outcome in the support and treatment of individuals with CLP.

RÉSUMÉ

Contexte: Les articles scientifiques concernant les conséquences psychosociales des fentes labio-palatines et son processus de traitement sur la vie des personnes touchées ne sont pas ou peu concluantes. Il existe peu de littérature ayant une compréhension globale des expériences de vie et sur les processus de traitement d'une manière qui explique la variation et l'évolution de l'expérience au cours de la vie des personnes vivant avec une fente labio-palatine. **Objectifs:** L'objectif général de cette étude est de décrire en détail les expériences subjectives des patients vivant avec une fente labio-palatine, en essayant de définir des déterminants importants de l'expérience à travers les différentes étapes de la vie. Les objectifs sont de fournir une description de l'expérience globale au cours de la vie des personnes vivant avec une fente labio-palatine i) les expériences psychosociales des personnes vivant avec une fente labio-palatine ii) comment les personnes vivant avec une fente labio-palatine perçoivent et vivent le processus de traitement, et iii) comment les personnes vivant avec une fente labio-palatine perçoivent et vivent leurs relations sociales et la façon dont les fentes labio-palatines affectent ou ont affecté leur vie. **Méthodes:** Nous avons utilisé une méthode qualitative, d'entrevues approfondies avec 11 personnes vivant avec une fente labio-palatine et par la suite nous avons fait un codage analytique basé sur la théorie ancrée (grounded theory) de Strauss et Corbin. **Résultats:** La plus importante source de difficultés liées aux fentes labio-palatines mentionnée lors des entrevues est la stigmatisation. La stigmatisation se manifeste plus nettement par l'intimidation par les pairs durant l'enfance, et diminue au fur et à mesure que les personnes atteignent l'âge adulte. Les réponses à la stigmatisation et les résultats ont été principalement déterminées par le modèle de pensées et de sentiments concernant la perception de soi et le sentiment de contrôle qui en résulte. La mauvaise perception de soi et la victimisation ont conduit à des réponses inadaptées comme la dépression et le retrait. D'autre part, une bonne perception de soi et le sentiment de contrôle ont été associés à des réponses adaptatives, qui mettent l'accent sur les aspects positifs de vivre avec une fente labio-palatine, par exemple trouver un sens en faisant du bénévolat pour aider les autres, et en poursuivant de hautes aspirations. La majorité des participants avait des réponses inadaptées durant l'enfance, avec un passage à des réponses plus adaptées à la fin de l'adolescence et l'âge adulte. Le soutien de personnes clés dans la vie des personnes vivant avec une fente labio-palatine a été un facteur important. En ce qui concerne le processus de traitement, les expériences des individus ont changé au cours de la vie. Dans l'enfance et l'adolescence, lorsque la plupart des individus étaient stigmatisés et avait une mauvaise perception de soi. Ils étaient plus enclins à percevoir le processus de traitement, non seulement incroyablement lourd, mais aussi comme alimentant leur sentiment d'« anormalité ». Chez l'adulte, lorsque les personnes avaient une bonne estime de soi, le processus de traitement était considéré comme satisfaisant et bénéfique plutôt que comme contraignant. Par la suite, certains individus ont poursuivi avec d'autres chirurgies espérant améliorer les aspects psychologiques au lieu de faire des interventions psychosociales pour les aider à passer au travers les sentiments d'« anormalité » du passé. Cela a conduit à l'insatisfaction et la frustration lorsque les procédures chirurgicales n'ont pas abouti à des gains psychologiques réels. En ce qui concerne la dynamique sociale, les participants ont pu réaliser que d'avoir de bonnes relations avec les parents, frères et sœurs, les pairs et d'autres personnes était important. Toutefois, ils ont dû surmonter des obstacles provenant des expériences de stigmatisation et de la perception de soi "anormale", qui conduisent à des problèmes d'ordre social. À son tour, le support par des relations sociales saines a été décrit comme un élément crucial dans le renforcement de la perception de soi et apaisant les expériences de stigmatisation. **Conclusion:** Cette étude décrit en détail l'importance de la stigmatisation et révèle comment la perception de soi détermine les autres aspects importants (psychologiques, sociaux et le processus de traitement) de l'expérience de vie individuelle des personnes atteintes de fentes labio-palatines. En outre, il révèle comment ce processus se modifie au cours de la vie, en identifiant l'enfance comme un moment crucial des interventions potentielles. D'autres études devraient se concentrer sur la façon d'intégrer la perception de soi comme une variable importante dans le soutien et le traitement des personnes atteintes de fentes labio-palatines.