

Resumo Alargado

Tese de Doutoramento

Contributos para o Desenvolvimento de Serviços de Reabilitação Psicossocial/Psiquiátrica em Portugal: Situação atual, barreiras e desafios.

A reabilitação psiquiátrica/psicossocial é o campo dentro do sistema de saúde mental que visa melhorar o funcionamento das pessoas com doença mental em determinados papéis da sua escolha no mundo “real”, utilizando para tal o desenvolvimento de competências e suportes no ambiente como intervenções primárias. A Comissão Nacional para a Reestruturação dos Serviços de Saúde Mental desenvolveu um Plano de Ação com vista à reforma do sistema de saúde mental português entre 2007 e 2016, prevendo, entre outras medidas, a implementação de programas de reabilitação psiquiátrica.

Seis anos após a publicação do Plano de Ação supramencionado revela-se da máxima importância avaliar a execução prática das recomendações nele contidas. Assim, os principais objetivos da presente tese são: 1) analisar a situação atual da reabilitação psicossocial/psiquiátrica em Portugal e as barreiras ao seu desenvolvimento; 2) com base na análise efetuada, formular recomendações para a melhoria dos serviços de reabilitação psicossocial no nosso país.

De forma a cumprir os nossos objetivos, começamos por um capítulo introdutório com o objetivo de clarificar o conceito de reabilitação psicossocial, contextualizando a sua emergência e analisando os valores que subjazem ao seu processo. Uma breve análise do desenvolvimento da reabilitação psicossocial em diferentes partes do mundo é também descrita nesta secção. Além disso, fazemos uma análise histórica dos cuidados de saúde mental em Portugal, bem como da emergência da reabilitação psicossocial. Analisamos ainda na introdução da presente tese a legislação portuguesa

no campo da reabilitação psicossocial e o Plano Nacional para a Reestruturação dos Serviços de Saúde Mental.

O primeiro capítulo desta dissertação elucida-nos sobre os programas de reabilitação psicossocial atualmente existentes em Portugal. Foi enviado um inquérito a 70 instituições de todo o país, questionando-as sobre a prestação de diferentes tipos de programas de reabilitação psiquiátrica nas áreas do trabalho, educação, habitação, atividades ocupacionais e suporte familiar. O nosso objetivo foi avaliar até que ponto práticas baseadas na evidência, como o modelo de colocação e apoio individuais de emprego apoiado (*individual placement and support model of supported employment*) e psicoeducação para as famílias, estão implementadas no nosso país. Também avaliamos a existência de práticas promissoras, tais como a de educação apoiada e a de habitação apoiada.

Obtivemos uma taxa de resposta de 40%. Na área da educação, 35.7% das instituições revelaram prestar cursos de formação profissional em contextos segregados, enquanto apenas 14.3% forneciam serviços de educação apoiada. Relativamente à reabilitação profissional, o cenário foi: 7.1% das instituições prestavam emprego protegido, 25% tinham empresas de inserção/sociais, e 28.6% ofereciam serviços de emprego apoiado, embora nenhuma tenha demonstrado trabalhar de acordo com o modelo de colocação e apoio individuais.

O programa mais frequente na área residencial foi habitações de grupo permanentes na comunidade, disponibilizadas por 28.6% das instituições inquiridas, seguido por habitações de grupo de transição localizadas dentro das instituições (17.9%). Verificamos que serviços de habitação apoiada eram prestados por apenas 14.3% das instituições. Finalmente, 92.9% das instituições prestavam atividades

ocupacionais, 60.7% prestavam psicoeducação multi-familiar e 35.7% prestavam psicoeducação uni-familiar.

Concluimos, portanto, no primeiro capítulo que o único programa recomendado pelas orientações internacionais que está razoavelmente implementado no nosso país é a psicoeducação multi-familiar. O emprego apoiado, a educação apoiada e a habitação apoiada estão ainda insuficientemente desenvolvidos.

É desencorajador o facto de menos de um terço das instituições avaliadas prestarem emprego apoiado, e nenhuma prestar o modelo de colocação e apoio individuais, quando as mais recentes recomendações na área da reabilitação psicossocial de pessoas com esquizofrenia da PORT (Patient Outcomes Research Team) recomendam que a qualquer pessoa com esquizofrenia que tenha o objetivo de trabalhar seja disponibilizado emprego apoiado, sobretudo colocação e apoio individuais.

A Comissão Nacional para a Reestruturação dos Serviços de Saúde Mental mencionou no seu relatório que o suporte para a vida independente das pessoas com doença mental era um dos objetivos do Plano de Ação, pois era referido como a solução mais adequada pelas organizações de utentes e famílias. A lei da Rede Nacional dos Cuidados Continuados e Integrados em Saúde Mental foi promulgada em 2010 (Decreto-Lei n.º 8/2010) e embora tenha inovado em relação ao Despacho-conjunto n.º 407/98 pela criação de apoio domiciliário específico para pessoas com doença mental, ainda não prevê serviços de habitação apoiada. Em relação ao apoio domiciliário, apesar de ser um serviço benéfico para as pessoas com doença mental que, de facto, têm uma casa, não evita situações de sem-abrigo ou a desnecessária institucionalização das pessoas que não têm habitação. Assim, um programa que apoie as pessoas com doença mental a aceder e manter habitação independente, da sua escolha, no mercado normal de

habitação continua ausente da legislação portuguesa, o que pode explicar o facto de menos de um quarto da nossa amostra possuir este tipo de resposta.

Tendo em conta que a avaliação dos programas de reabilitação psiquiátrica não é feita, por rotina, no nosso país, levamos a cabo um estudo transversal, que é descrito no capítulo 2, com o objetivo de explorar diferenças no funcionamento global, social e ocupacional, qualidade de vida e auto-conceito de uma amostra de 54 pessoas com perturbações do espectro da esquizofrenia que participavam num de dois tipos diferentes de programas de reabilitação psicossocial ou que não participavam em qualquer intervenção psicossocial. A recolha de dados foi feita em quatro instituições: duas instituições privadas de solidariedade social (n=11; n=13) e dois hospitais psiquiátricos (n=21; n=10) no distrito de Coimbra. Os utentes eram elegíveis se todas as seguintes condições estivessem presentes: 1) ter pelo menos 18 anos de idade; 2) ter um diagnóstico de perturbação do espectro da esquizofrenia (e.g., esquizofrenia, doença bipolar, perturbação esquizoafectiva) como determinado pela informação contida no seu registo clínico; 3) ser seguido regularmente em consultas de psiquiatria; e 4) estar medicado. Os participantes que preencheram os critérios de inclusão do nosso estudo estavam inseridos em programas de formação profissional (n=30), atividades ocupacionais (n=14) ou eram parte de um grupo de controlo de utentes desempregados que não estavam a participar em qualquer tipo de programa de reabilitação psicossocial (n=10). Formação profissional neste estudo significa cursos formação fora do contexto regular de ensino (em serviços de saúde mental) para pessoas com doença mental (e, por vezes, juntamente com pessoas com incapacidades de outra natureza) como um passo preparatório para a inserção no mercado normal de trabalho. Alguns exemplos de atividades ocupacionais incluíam artesanato, pintura, jardinagem, tecelagem, cerâmica,

as quais eram realizadas no contexto dos serviços de saúde mental com o objetivo de ajudar as pessoas a ganhar ou recuperar capacidades.

Os grupos eram equivalentes em termos de género, educação, estado civil, diagnóstico, e níveis globais de sintomatologia. Verificamos que os grupos diferiam significativamente em termos de ambas as medidas de funcionamento. As pessoas em formação profissional demonstraram níveis significativamente mais elevados de funcionamento global ($M=59.83\pm 11.79$) do que as pessoas em atividades ocupacionais ($M=49.36\pm 11.91$) e do que as pessoas sem qualquer atividade ($M=48.00\pm 10.51$), mas diferenças significativas não foram detetadas entre os dois últimos grupos.

Os indivíduos em formação mostraram níveis mais elevados de funcionamento social e ocupacional ($M=60.33\pm 11.70$) do que os indivíduos em atividades ocupacionais ($M=50.00\pm 12.11$), embora diferenças significativas não tenham sido encontradas entre as pessoas em formação e pessoas sem qualquer atividade ($M=52.60\pm 10.46$), nem entre o grupo em atividades ocupacionais e o grupo que não frequentava qualquer programa. Diferenças na qualidade de vida não foram detetadas entre os três grupos.

Estudos longitudinais controlados com uma amostra de maior dimensão são necessários para compreender melhor estes resultados e avaliar a possível existência de uma relação de causa-efeito entre programas e resultados. No entanto, algumas considerações sobre estes achados merecem discussão.

As pessoas em formação profissional apresentaram níveis mais elevados de funcionamento global, social e ocupacional do que as pessoas em atividades ocupacionais. Apesar de inúmeras variáveis poderem explicar esta diferença (nomeadamente a possibilidade dos indivíduos em formação poderem ter níveis mais elevados de funcionamento *a priori*), o facto da formação profissional ter o objetivo de integração no mercado normal de trabalho poderá contribuir para maiores expectativas

de obter emprego por parte das pessoas deste grupo, levando a níveis mais elevados de dedicação ao programa e, portanto, a níveis superiores de funcionamento. De facto, a literatura mostra que é a esperança ou expectativa de trabalhar que é crucial para os indivíduos que utilizam serviços de reabilitação.

Um achado surpreendente deste estudo é o facto das pessoas em atividades ocupacionais não demonstrarem níveis mais elevados de funcionamento global, social e ocupacional do que um grupo de pessoas desempregadas com os mesmos diagnósticos que não participavam em qualquer programa de reabilitação psiquiátrica. Os serviços de terapia ocupacional visam melhorar as competências de trabalho, educacionais e/ou de atividades de vida diária, de modo que seria esperado encontrar diferenças, em termos das duas medidas de funcionamento, entre as pessoas em atividades ocupacionais e as pessoas que não estavam inseridas em qualquer atividade de reabilitação. No entanto, apesar de, em teoria, as atividades ocupacionais deverem ser significativas para os indivíduos, é necessária investigação futura para avaliar até que ponto as pessoas neste programa estavam, de facto, motivadas para realizar estas atividades ou estavam simplesmente fazendo aquilo que lhes foi dada oportunidade de fazer. Igualmente impressionante foi o facto das pessoas em formação não apresentarem níveis mais elevados de funcionamento social e ocupacional do que as pessoas que não participavam em nenhuma atividade. O facto de 80% das pessoas sem uma atividade formal de reabilitação viverem com a família ou companheiro (enquanto apenas 46.7% dos participantes em formação viviam com a família, parceiro ou sozinhos e somente 28.6% dos indivíduos em atividades ocupacionais viviam com a família ou parceiro) poderá desempenhar um papel significativo no funcionamento social. De facto, um número considerável de pessoas em reabilitação, sobretudo em atividades ocupacionais (71.4%), residiam em residências supervisionadas, o que, de acordo com a literatura

internacional, poderá ter consequências negativas para as pessoas com doença mental, nomeadamente causar dependência dos profissionais.

Além disso, as medidas de qualidade de vida e auto-conceito (com exceção da maturidade psicológica) não diferiram entre os três grupos. Este achado sugere que a reabilitação nas instituições estudadas pode não ter ainda uma orientação de recuperação, uma vez que embora uma associação com o funcionamento possa eventualmente existir, a perceção de uma vida satisfatória não está, provavelmente, a ser alcançada. Por conseguinte, é importante que os serviços de reabilitação estendam a sua atuação para além do enfoque no funcionamento, apoiando os indivíduos na construção de um projeto de vida com papéis significativos fora dos serviços de saúde mental.

No capítulo 3, descrevemos uma instituição de reabilitação psiquiátrica portuguesa e analisamos barreiras à mudança de paradigma em saúde mental. Os programas prestados por esta instituição eram formação profissional no contexto dos serviços de saúde mental, emprego protegido, acompanhamento pós-colocação e unidade de vida protegida de transição.

Em relação ao centro de formação profissional, este funcionava num contexto de serviços de saúde mental e não na comunidade, diminuindo a possibilidade de contato social com pessoas sem doença mental e reforçando o estigma. Além disso, os sete cursos disponíveis na instituição não cobriam as preferências e capacidades de toda a população de pessoas com doença mental, especialmente daquelas com qualificações mais elevadas. Muitos formandos do centro haviam abandonado a universidade, pelo que, em vez dos programas segregados disponíveis, serviços para apoiar o regresso à universidade (ou outras alternativas de ensino regular) seriam mais adequados e desafiadores para uma parte considerável deste grupo de pessoas com doença mental.

Em relação ao programa de acompanhamento pós-colocação, podemos considerá-lo um serviço de emprego apoiado. No entanto, o emprego apoiado é conceptualizado como uma abordagem de colocação-formação, ao contrário da prática de formação pré-profissional extensa. Por outro lado, a instituição em estudo adotava um paradigma de formação-colocação, uma vez que todas as pessoas que integravam o programa de acompanhamento pós-colocação tinham de concluir com êxito um curso de formação da própria instituição. Por outras palavras, ao contrário do que é esperado de acordo com o estado da arte, a formação pré-profissional extensa na instituição era uma condição *sine qua non* para aceder ao programa de apoio pós-colocação.

Não há evidência científica que apoie este tipo de formação pré-profissional, uma vez que os estudos falham em mostrar que esta contribui para o alcance de melhores empregos ou da sua manutenção. Na verdade, embora existam, com certeza, pessoas com doença mental que necessitam de preparação antes da entrada no mercado de trabalho (que deve ser fornecida em contextos regulares de ensino), há outras para quem passar entre 1 a 4 anos em formação é desnecessário, desmotivador e realmente não as ajuda no objetivo último de encontrar um emprego. A maioria das pessoas com doença mental necessita de assistência direta na procura de um emprego e programas que não tenham este enfoque específico têm pouco impacto no alcance de trabalho competitivo. Cabe ressaltar que o programa de acompanhamento pós-colocação tinha capacidade para 12 utentes e o de formação profissional para 58, o que significa que, após a formação, a maioria dos formandos não tinha qualquer apoio para encontrar e manter emprego. Por isso, defendemos que os recursos disponibilizados para cursos específicos para pessoas com doença mental no contexto dos serviços de saúde sejam redirecionados para a criação de programas que apoiem as pessoas com doença mental a

aceder a educação em contextos regulares de ensino e a emprego no mercado competitivo, os quais são verdadeiramente inclusivos.

A unidade de vida protegida da instituição estudada também apresentava um número de problemas. Em primeiro lugar, os utentes não eram elegíveis se não tivessem outra habitação aos fins-de-semana (por exemplo, casa de familiares), uma vez que a residência estava fechada. Em segundo lugar, sendo um modelo de transição implicava uma estadia de tempo limitado, sendo que, após o seu término, nenhum outro programa para ajudar as pessoas a encontrar alojamento estável era disponibilizado. Frequentemente, quando concluíam o programa, muitos utentes não tinham um plano de habitação individualizado, o que, por vezes, os levava a deslocarem-se constantemente de unidade em unidade. De facto, há mais de 20 anos atrás, a literatura já reportava que a permanência em unidades residenciais de transição pode criar dificuldades para as pessoas com doença mental, incluindo uma deslocação crónica, e um regresso à família (quando essa pode não ser a vontade do indivíduo) ou ao hospital, falhando, por isso, na facilitação de obtenção de habitação independente e estável. No nosso estudo de caso, durante a recolha de dados nenhum utente foi transferido para uma habitação independente e estável na comunidade.

Alguns problemas encontrados na residência de nosso estudo de caso podem ser solucionados ao abrigo do Decreto-Lei n.º 8/2010, que regulamenta a criação de um plano individual de intervenção e prevê que as residências funcionem 24 horas por dia, durante todo o ano. No entanto, de acordo com esta legislação o modelo contínuo é mantido. De facto, a mobilidade é uma característica desta nova legislação, que determina que, no termo da estadia prescrita e não sendo alcançados os objetivos terapêuticos, o responsável pela unidade deve preparar a alta do utente e a sua admissão na unidade mais adequada. Outros fatores identificados na literatura como

inconvenientes dos programas residenciais, e verificados na instituição avaliada, são mantidos nesta nova legislação, nomeadamente a combinação de habitação e tratamento e a vida em grupo. Além disso, com exceção da residência para o treino de autonomia (que é uma unidade de curta duração), a nova legislação prevê (tal como a anterior) que o acesso às unidades seja restringido às pessoas que não tenham apoio familiar ou social adequado. No entanto, o apoio a pessoas com doença mental na obtenção de habitação não deve, no nosso ponto de vista, ser uma alternativa ao apoio familiar, mas sim um complemento. Além disso, se reconhecemos que as pessoas com problemas de saúde mental com níveis mais elevados de deterioração podem beneficiar das residências de grupo previstas na legislação, um programa de apoio a pessoas com doença mental, quer tenham ou não apoio familiar, para obter uma vida independente numa habitação da sua escolha no mercado normal de habitação continua, tal como vimos no anteriormente, a não existir na legislação portuguesa.

A literatura mostra que, embora os programas em que as pessoas com doença mental severa são colocadas dentro de uma unidade com assistência possam ser úteis no fornecimento de um "porto seguro", eles podem também aumentar o risco de exclusão social e de dependência em relação aos profissionais.

Para muitas pessoas com doença mental, a integração na comunidade é ainda uma aspiração irrealizada, estando as atitudes estigmatizadoras e os comportamentos discriminatórios entre as barreiras ao alcance deste resultado. Embora exista vasta investigação sobre o estigma da doença mental, a literatura científica não dispõe ainda de uma revisão analítica das barreiras à integração comunitária associadas ao estigma. Assim, o capítulo 4 é constituído por uma revisão narrativa da literatura com os objetivos de analisar criticamente os diferentes agentes do estigma da doença mental e

de desenvolver um modelo conceptual das vias pelas quais essas barreiras dificultam a integração comunitária das pessoas com doença mental. Os desafios enfrentados pelos sistemas de saúde mental decorrentes de barreiras associadas ao estigma também são examinados.

A análise mostrou que as pessoas com doença mental em todo o mundo ainda experienciam estigma e discriminação da população geral, dos familiares, dos profissionais, dos empregadores, o que afeta severamente a sua integração na comunidade. Como mencionado por Bond e colaboradores (2004) "a integração comunitária envolve *ser* da comunidade e não apenas *estar* fisicamente localizado na comunidade" (p. 572). No entanto, as atitudes estigmatizadoras de diferentes grupos da sociedade, incluindo das próprias pessoas que sofrem de doença mental, tornam a integração desta população na comunidade um objetivo não realizado em todo o mundo. Esta realidade impõe desafios aos sistemas de saúde mental comunitários, nomeadamente no que diz respeito à redução do estigma nas suas diferentes facetas: o estigma do público, de forma a tornar possível que as pessoas com doença mental não apenas *vivam* na comunidade, mas que também *sejam* da comunidade; o estigma dos profissionais, para que serviços de qualidade sejam prestados e o potencial das pessoas com doença mental seja tido em conta; e o estigma dos empregadores, com o fim de aumentar as taxas de emprego das pessoas com doença mental. O desenvolvimento de intervenções para combater o auto-estigma é também de importância decisiva para a promoção de comportamentos de procura de ajuda, bem como para a promoção da auto-confiança necessária para a busca de objetivos de vida significativos para o indivíduo. Além disso, a redução da Emoção Expressa da família é essencial para evitar as taxas de recidiva. No entanto, mais profissionais precisam de ser treinados nesta intervenção e

modificações na organização dos serviços têm de ser feitas para incluir este tipo programa na sua rotina.

O combate ao estigma em relação aos profissionais e às instituições de saúde mental é fundamental para impedir que pessoas com motivação neste campo deixem de escolher psiquiatria ou outra área da saúde mental como carreira, e para aumentar o financiamento das instituições. Também é vital combater o estigma associativo de que são alvo as famílias, de modo a que a sua retirada da sociedade seja evitada.

Finalmente, é importante ressaltar que existem muito menos programas para combater o estigma exibido pelos diferentes grupos abordados nesta revisão do que os que se destinam a combater o estigma da população geral. Portanto, há uma forte razão para o desenvolvimento e implementação de mais intervenções para combater o estigma dos profissionais, das famílias, dos empregadores, das próprias pessoas com doença mental, e para combater o estigma por associação. A teoria do contato social (que preconiza que o contato social com pessoas com doença mental diminui o estigma) não se aplica nem aos profissionais de saúde mental, nem aos familiares, de modo que é crucial mais investigação sobre as características específicas do contato social subjacentes aos resultados do estigma.

Os diferentes capítulos que compõem esta tese dão-nos informações importantes sobre o *status quo* da reabilitação psicossocial em Portugal. Seis anos após a publicação do Plano de Ação para a reestruturação dos serviços de saúde mental, a reabilitação psicossocial em Portugal está longe do esperado.

Em primeiro lugar, não estamos a prestar os programas recomendados pelas diretrizes internacionais. Educação apoiada, habitação apoiada, e o modelo de colocação e apoio individuais de emprego apoiado estão insuficientemente implementados no

nosso país. Além disso, embora nova legislação tenha entrado vigor após a publicação do Plano Nacional para a Reestruturação dos Serviços de Saúde Mental, programas baseados na evidência e práticas promissoras não estão ainda previstos na legislação. Esta situação é dramática, uma vez que a maioria das instituições que prestam programas de reabilitação psicossocial baseia as suas intervenções na legislação Portuguesa, facto que pode explicar a escassa implementação das intervenções recomendadas internacionalmente. A questão substancial que aqui se coloca é se podemos continuar a investir em programas, cuja efetividade não está demonstrada.

As instituições portuguesas não só não prestam programas de efetividade demonstrada internacionalmente, como também não avaliam por rotina a qualidade e os resultados das intervenções prestadas. A maioria das instituições que prestam serviços de reabilitação não avalia rigorosamente a qualidade dos seus programas. A Equipa de Projeto para os Cuidados Continuados Integrados de Saúde Mental verificou que havia um défice de avaliação da qualidade dos serviços prestados pelas unidades residenciais e sócio-ocupacionais em Portugal. O Relatório de Atividades de 2010 desta equipa afirma que, ao longo dos últimos anos, não houve regulamentação sobre a monitorização e avaliação dos serviços, o que levou a uma deterioração da sua qualidade. A ausência de uma cultura de avaliação de serviços é, sem dúvida, um obstáculo ao seu desenvolvimento.

Numa tentativa de colmatar esta lacuna do conhecimento, realizamos um estudo de avaliação de dois programas e, como descrito acima, os resultados foram desencorajadores. Embora o estudo descrito no capítulo 1 nos mostre que 92.9% das instituições oferecem atividades ocupacionais, o estudo descrito no capítulo 2 falhou em demonstrar que as pessoas que participam nestes programas apresentam melhor qualidade de vida e um melhor funcionamento global, social e ocupacional do que um

grupo de pessoas com o mesmo diagnóstico, que estavam desempregadas e não se encontravam a participar em qualquer programa de reabilitação psicossocial. Além disso, os indivíduos em cursos de formação profissional em contextos segregados (ainda muito frequentes no nosso país como demonstrado no estudo nacional descrito no capítulo 1) não apresentaram níveis mais elevados de qualidade de vida, nem de funcionamento social e ocupacional do que os indivíduos que estavam desempregados e que não frequentavam qualquer programa de reabilitação psicossocial.

A literatura tem mostrado que a redução do estigma é uma variável importante para a qualidade de vida e que é um aspeto substancial a considerar nas intervenções de reabilitação. A ausência de uma qualidade de vida mais elevada nas pessoas que participam nos programas de reabilitação psiquiátrica estudados pode ser devida, pelo menos em parte, ao estigma associado a cursos e atividades em contextos de serviços de saúde mental. Assim, se pretendemos desenvolver programas que visam não só alcançar uma melhoria no funcionamento, mas também na qualidade de vida, talvez tenha chegado a hora de repensarmos as nossas práticas. Os contextos segregados opõem o princípio da recuperação, o qual, ao invés de restringir as pessoas com doença mental a guetos, implica promover papéis valorizados fora dos contextos dos serviços de saúde mental.

Os diferentes estudos realizados no âmbito da presente tese mostraram ainda que o conhecimento insuficiente dos profissionais e as suas atitudes negativas em relação às pessoas com doença mental constituem uma barreira ao desenvolvimento dos serviços de saúde mental.

Em primeiro lugar, verificou-se no estudo descrito no capítulo 1 que muitos profissionais não tinham conhecimento dos programas que estávamos a avaliar (por exemplo, educação apoiada). Esta situação deve-se ao facto de, no nosso país, com

algumas exceções, os cursos de graduação e pós-graduação em diferentes áreas profissionais da saúde oferecerem formação insuficiente em reabilitação psiquiátrica e recuperação.

A revisão da literatura sobre o estigma da doença mental (capítulo 4) mostrou que, apesar da literatura científica comprovar que o contato social com pessoas que sofrem de doença mental pode levar à diminuição do estigma, este facto não se aplica às famílias e aos profissionais. O estigma é constituído por um problema de conhecimento (ignorância), um problema de atitudes (preconceito) e um problema de comportamento (discriminação). As famílias geralmente têm défices de conhecimento acerca da doença mental, o que pode explicar as suas atitudes estigmatizadoras. No caso dos profissionais, as suas atitudes não podem ser explicadas pelo mesmo fator. No entanto, elevados níveis de Emoção Expressa (comentários críticos, hostilidade e sobreproteção) também são encontrados entre os profissionais. Além disso, a literatura mostra que as atitudes dos profissionais não diferem das atitudes da população em geral, ou são ainda mais negativas.

Uma cultura baseada na recuperação envolve, em primeiro lugar, o valor da dignidade humana, que se verifica em ações tão simples como a utilização das mesmas casas de banho por profissionais e utentes. No estudo de caso descrito no capítulo 3, havia diferentes casas de banho para os utentes e para os profissionais, as últimas fechadas à chave, de forma a serem inacessíveis aos utilizadores dos serviços. Isto representa, sem dúvida, uma forma de estigma.

Intervenções orientadas por uma visão de recuperação pressupõem a criação de uma cultura de envolvimento da pessoa com doença mental, o que implica uma forte parceria entre o profissional e a pessoa que utiliza os serviços. Esta parceria nem sempre é observada no nosso país (capítulo 3) e é dado às pessoas com doença mental, em

muitas circunstâncias, um papel passivo no processo de reabilitação. Esta situação pode ser explicada pelo facto dos profissionais de saúde mental subestimarem as competências das pessoas com doença mental e a sua capacidade para fazer escolhas.

O investimento em programas segregados em Portugal, em vez de intervenções que promovam a integração em instituições de ensino regulares, pode ser explicado pelas baixas expectativas dos profissionais em relação às capacidades das pessoas com doença mental. Estas baixas expectativas têm efeitos deletérios, levando as pessoas com doença mental a interiorizar essas atitudes negativas e a desenvolver o chamado auto-estigma, caracterizado por um sentimento de inadequação e baixa auto-confiança.

É urgente, portanto, que os profissionais compreendam que a luta contra o estigma da doença mental e a promoção da recuperação começa com a consciência dos seus próprios comportamentos discriminatórios e pelo tratamento das pessoas com doença mental como seres humanos de igual estatuto.

É fundamental também que o processo de aconselhamento em reabilitação foque as forças e capacidades da pessoa com doença mental, em vez dos seus défices. A doença mental cria um sentimento de ser diferente dos outros, de modo que a avaliação e estratégias de intervenção focadas nos défices reforçam a identidade estigmatizada.

Em suma, a situação atual da reabilitação psicossocial em Portugal caracteriza-se pela oferta de cursos de formação em contextos educativos segregados e por unidades residenciais, da propriedade dos serviços, para a vida em grupo das pessoas com doença mental. Estes modelos são obsoletos e a literatura mostra claramente que estes não facilitam a recuperação e a integração na comunidade. A investigação científica mostra que, com o apoio adequado, as pessoas com doença mental têm a capacidade de frequentar instituições do ensino regular, viver em habitações da sua escolha no mercado normal de habitação, e de trabalhar no mercado competitivo.

De acordo com a Comissão Nacional para a Reestruturação dos Serviços de Saúde Mental (2007), a reabilitação tem como objetivo permitir que a pessoa com doença mental atinja o mais alto nível de funcionamento pessoal, social e profissional, no ambiente menos restritivo possível. Formação profissional e atividades ocupacionais em contextos de saúde mental não podem ser considerados ambientes não-restritivos.

A disponibilidade de recursos é essencial para a implementação e avaliação de projetos de reabilitação psiquiátrica e, de fato, a atual situação económica de Portugal não é propícia a tal desiderato. No entanto, defendemos que o investimento financeiro feito em programas educacionais e residenciais segregados seja redirecionado para intervenções que facilitem a integração comunitária. Numa época de sérias restrições económicas é fundamental refletir se podemos continuar a pagar por programas cuja efetividade não está comprovada.

Por fim, um dos maiores desafios para a mudança de paradigma em saúde mental é trabalhar para a mudança de atitudes dos profissionais, de forma a que estas se coadunem com a nova filosofia de cuidados, que implica reconhecer que profissionais, utilizadores de serviço e cuidadores informais têm o mesmo estatuto. É crucial que os profissionais evitem a separação “nós” e “eles”.

Pela multiplicidade e complexidade das questões debatidas e dos dados analisados nos diversos estudos que integram a presente dissertação, torna-se praticamente impossível proceder a um resumo e formular uma conclusão. Ousamos, todavia num esforço de síntese, apresentar um conjunto de formulações em jeito de conclusões que revestem na sua maioria uma dimensão prospectiva de recomendação ou orientação para uma concretização num futuro próximo tendo em vista o desenvolvimento da reabilitação psicossocial/psiquiátrica em Portugal.

De entre elas, destacamos como essenciais as seguintes:

1) Incentivar a implementação de programas de reabilitação baseados na evidência;

2) Criar uma legislação baseada na mais atual evidência científica e nas recomendações internacionais para a reabilitação psicossocial de pessoas com doença mental severa;

3) Promover a investigação científica nesta área e desenvolver uma cultura de avaliação de serviços, que demonstre o cumprimento dos objetivos a que se destinam;

4) Criar módulos de reabilitação psiquiátrica e recuperação nos currículos dos cursos das diversas áreas profissionais da saúde;

5) Criar cursos de pós-graduação em reabilitação psiquiátrica e formar conselheiros de reabilitação;

6) Combater o estigma da doença mental em diferentes frentes: população geral, família, profissionais, empregadores, auto-estigma e ainda o estigma por associação.

7) Promover a mudança de atitudes dos profissionais, nomeadamente no que diz respeito à diminuição do estigma e ao estabelecimento de relações de parceria com os utilizadores dos serviços que instiguem esperança e favoreçam a auto-determinação;

8) Promover uma abordagem de reabilitação baseada numa visão de recuperação, tendo como objetivo não só a melhoria do funcionamento, mas também, e sobretudo, a satisfação nos papéis desempenhados e a perceção de vida com significado.

Extended Abstract

PhD Thesis

Contributions to the Development of Psychosocial/ Psychiatric Rehabilitation Services in Portugal: Current status, barriers and challenges.

Psychiatric/psychosocial rehabilitation is the field within a mental health system which aims to improve the functioning of people with mental illness in specific roles of their choice in the “real” world, using the development of skills and supports as its primary types of interventions. The National Commission for the Restructuring of Mental Health Services has developed an Action Plan to reform the Portuguese mental health system between 2007 and 2016, foreseeing, among other measures, the implementation of psychiatric rehabilitation programs.

Six years since the publication of the abovementioned Action Plan, it is of utmost importance to assess the practical execution of its recommendations. Therefore, the main aims of this thesis are: 1) to analyse the current status of psychosocial/psychiatric rehabilitation in Portugal and the barriers to its development; 2) based on this analysis, to formulate recommendations for the improvement of psychosocial rehabilitation services in our country.

In order to accomplish our goals, we first provide an introductory chapter aiming at clarifying the concept of psychosocial rehabilitation, contextualising its emergence and analysing the values that underpin its process. A brief analysis of the development of psychosocial rehabilitation in different parts of the world is also provided in this section. Besides, we make an historical analysis of mental health care in Portugal, as well as of the emergence of psychosocial rehabilitation. In the introduction of the present thesis, we also analyse the Portuguese legislation in the field of psychosocial rehabilitation and the National Plan for the Restructuring of Mental Health Services.

The first chapter of this thesis reports on the current existent psychosocial rehabilitation programmes in Portugal. A survey was sent to 70 institutions throughout Portugal asking if they provided different types of psychiatric rehabilitation programmes in the areas of work, education, housing, occupational activities and family support. We aimed to evaluate to what extent evidence-based practices like the individual placement and support model of supported employment and family psychoeducation are implemented in our country. We also assessed the existence of promising and value-based practices such as supported education and supported housing.

We obtained a response rate of 40%. In the area of education, 35.7% of the institutions had non-mainstream vocational training courses, while just 14.3% provided supported education services. Regarding vocational rehabilitation, the scenario was: 7.1% of the institutions provided sheltered work, 25% had social firms, and 28.6% offered supported employment services, although none demonstrated working according to the individual placement and support model of supported employment.

The most frequent programme in the area of housing was permanent group homes in the community, provided by 28.6% of the institutions surveyed, followed by transitional group homes located within the grounds of the institutions (17.9%). Supported housing services were provided by only 14.3% of the institutions. Finally, 92.9% of the institutions offered occupational activities services, 60.7% provided multi-family psychoeducation and 35.7% provided single-family psychoeducation.

We concluded, therefore, in the first chapter that the only programme recommended by international guidelines which is reasonably implemented in our

country is multi-family psychoeducation. Supported employment, supported education and supported housing are still poorly implemented.

The fact that less than one third of the institutions assessed provided supported employment, and none provided individual placement and support, when the schizophrenia patient outcomes research team (PORT) for psychosocial treatments recommends that any person with schizophrenia aiming to work should be offered supported employment, especially individual placement and support, is disappointing.

The National Commission for the Restructuring of Mental Health Services mentioned in its report the support for independent living as one of the Action Plan goals, since it was referred by user and families organizations as the most suitable solution. The law of the National Network for Continuing and Integrated Care in Mental Health was enacted in 2010 (Decree Law n.º 8/2010) and although it has innovated in relation to the Joint Order n.º 407/98 by the creation of domiciliary care specific for people with mental illness, it still does not provide for supported housing services. Regarding domiciliary care, despite being a beneficial service for people with mental illness who, in fact, have a home, it does not avoid homelessness or the unnecessary institutionalisation of the group who does not have a domicile. So, a program which supports people with mental illness accessing and keeping an independent house of their choice in the normal housing market is still lacking in the Portuguese legislation, which can explain why less than one quarter of our sample had this type of provision.

Taking into account that the evaluation of psychiatric rehabilitation programmes is not routinely done in our country, we carried out a cross-sectional study, which is described in chapter 2, to explore differences in the global, social and occupational functioning, quality of life and self-concept of a sample of 54 persons with

schizophrenia spectrum disorders attending one of two different types of psychosocial rehabilitation programmes or not participating in any psychosocial intervention. Data collection was carried out in four institutions: two social solidarity institutions (n=11; n=13) and two psychiatric hospitals (n=21; n=10) in Coimbra district. Users were eligible if all the following conditions were present: 1) being at least 18 years old, 2) having a diagnosis of a schizophrenia spectrum disorder (e.g. schizophrenia, bipolar disorder, schizoaffective disorder) as determined by the information contained in their clinical records, 3) attending regularly appointments with a psychiatrist, and 4) being under medication. Participants meeting the inclusion criteria of our study were either attending vocational training (n=30), occupational activities (n=14) or were part of a control group of unemployed users who were not attending any type of psychosocial intervention (n=10). Vocational training in this study means non-mainstream classes (in mental health settings) for people with mental illness (and sometimes along with other disability groups) as a preparatory step for entering the mainstream labour market. Examples of occupational activities are handicrafts, painting, gardening, weaving, pottery, which are performed in mental health settings with the aim of helping people gain or regain abilities.

The groups were equivalent in terms of gender, education, marital status, diagnosis, and global levels of symptomatology. We verified that the groups differed significantly in terms of both measures of functioning. People in vocational training demonstrated significantly higher levels of global functioning ($M=59.83\pm 11.79$) than people in occupational activities ($M=49.36\pm 11.91$) and than people with no activity ($M=48.00\pm 10.51$), but no significant differences were found between the latter two groups.

Individuals in training showed higher scores in social and occupational functioning ($M=60.33\pm 11.70$) than those in occupational activities ($M=50.00\pm 12.11$), although significant differences were not found between training participants and individuals with no activity ($M=52.60\pm 10.46$), neither between occupational activities and no programme. Differences in quality of life were not detected between the three groups.

Longitudinal controlled studies with a larger sample size are warranted to better understand these findings and assess the possible existence of a cause-effect relationship between programmes and results. However, some considerations on these findings merit discussion.

People in vocational training presented better levels of global, social and occupational functioning than people in occupational activities. Although several variables might explain this difference (namely the possibility that individuals in training could possibly have higher levels of functioning *a priori*), the fact that vocational training has the goal of integration into the mainstream labour market may contribute for higher work expectations of people in this group, leading to higher levels of commitment to the programme and, therefore, to higher levels of functioning. In fact, the literature shows that it is the hope or expectation of working that is critical to individuals receiving rehabilitation services.

An impressive finding of this study is the fact that people in occupational activities did not demonstrate higher levels of global, social and occupational functioning than a group of unemployed persons with the same diagnoses which did not participate in any psychiatric rehabilitation programme. Occupational therapy services aim to improve work, educational, and/or daily living skills, so that one could expect to find differences between people in occupational activities and people with no activity in

terms of the two measures of functioning. However, although in theory occupational activities must be meaningful and purposeful to individuals, future research is needed to assess to what extent people in this programme were in fact motivated to perform these activities or were simply doing what they were offered. Also impressive was the fact that people in training did not present higher levels of social and occupational functioning than people not participating in any activity. The fact that 80% of people with no formal activity lived with family or partner (while just 46.7% of training participants lived with family, partner or alone and only 28.6% of individuals in occupational activities lived with family or partner) can play a significant role in social functioning. Indeed, a considerable number of people in psychosocial rehabilitation, namely in occupational activities (71.4%), lived in staffed residences, which according to the international literature can have negative consequences for people with mental illness, namely causing dependence on professionals.

Moreover, measures of quality of life and self-concept (with exception of Psychological Maturity) were equal across the three groups. This finding supports the idea that rehabilitation in the institutions studied may be lacking a recovery orientation, since although an association with functioning might eventually exist, the perception of a fulfilling life is probably not being reached. It is therefore important that rehabilitation services extend their remit beyond functioning to supporting individuals in building a life project with meaningful roles outside mental health services.

In the chapter 3 we describe a Portuguese psychiatric rehabilitation institution and analyse barriers in the mental health paradigm change. The programmes delivered by this institution were vocational training in mental health settings, sheltered work, post-placement support, and transitional sheltered housing.

Regarding the vocational training centre, it functions in mental health settings and not in the community, diminishing the possibility of social contact with people without mental illness and reinforcing the stigma. Besides, the seven courses available in the institution did not cover the preferences and capabilities of the whole population of people with mental illness, especially those with higher qualifications. Many trainees of the studied centre had dropped out of university, so that, instead of the segregated programmes available, services supporting users to get back to university (or other regular education alternatives) would be more suitable and challenging for a considerable part of this group of people with mental illness.

In relation to the post-placement programme, we can consider it a supported employment service. However, supported employment is conceptualised as a placement-training approach, contrary to the long prevocational training practice. On the other hand, the institution studied adopted a training-placement paradigm, since that all users that were integrated into the post-placement programme should successfully complete a training course of the institution. In other words, contrary to what is expected according to the state of the art, long prevocational training in the institution was a *sine qua non* condition to enter the institution's post-placement support programme.

There is no evidence supporting this type of prevocational training, since studies failed to show that it helps people with mental illness in finding better jobs or maintaining them. In fact, although there are, certainly, people with mental illness who need preparation before entering the workforce (that should be provided in mainstream educational settings), there are others for whom spending between 1 to 4 years in training is unnecessary, demotivating and does not really help them in the ultimate goal of finding a job. Most people with mental illness need direct assistance in searching for

a job and programmes lacking this specific focus have little impact on competitive employment attainment. It is worth noting that the post-placement programme had capacity for 12 users and vocational training for 58 users, meaning that after the training most users did not have any support to find and maintain employment. Therefore, we strongly advocate that resources from courses specifically for people with mental illness in mental health settings are redirected to the creation of programmes to support people with mental illness to access education in mainstream settings and employment in the competitive market, which are truly inclusive.

Sheltered housing in the institution studied also presented a number of issues. First of all, users were not eligible if they did not have a place to stay at weekends (e.g., relative's home), since the residence was closed. Secondly, being a transitional model, it implied a time-limited stay and no other programme to assist people in finding stable housing was available after its deadline. Frequently, when reaching programme completion, many users did not have an individualised housing plan, which sometimes led them to moving constantly from shelter to shelter. Indeed, more than 20 years ago the literature has already ascertained that transitional stay in residential settings creates major difficulties for people with mental illness, including constant moves that lead to a chronic dislocation, and a final return to family (when this might not be the will of the individual), or hospital, failing, therefore, in supporting individuals to obtain independent and stable homes. In our case study, during data collection no user was transferred to an independent and stable home.

Some problems encountered in our case study's residence may be solved by complying with the Decree-Law n.º 8/2010, which regulates the creation of an individual plan of intervention and foreseeing that residences operate 24 hours a day, all year long. However, under this legislation the continuum model is still maintained.

Indeed, mobility is a feature of this new legislation, which states that at the expiry of the prescribed stay and the therapeutic goals not being achieved, the manager of the unit must prepare the discharge of the patient and his/her admission to the most appropriate unit or team. Other factors identified in the literature as drawbacks of residential programmes, and verified in the institution studied, are maintained in this new legislation, namely the combination of housing and treatment, and group living. Moreover, with the exception of the residence for training of autonomy (which is a short-stay unit), the new legislation foresees (like the previous one) that the access to the units is restricted to persons who do not have adequate family or social support. However, support for people with mental illness in obtaining housing should not, in our view, be an alternative to family support, but rather a complement. Besides, if we recognise that patients who are more deteriorated might benefit from the group homes provided for in the legislation, a programme to support people with mental illness, whether having family support or not, to achieve their independent living in a home of their choice in the normal housing market is, as we mentioned above, still lacking in the legislation.

The literature shows that although programmes where people with severe mental illness are placed within one site with staff assistance may be helpful for providing a “safe haven”, they may also increase the risk of social exclusion and of developing dependence on professionals.

For many people with mental illness, community integration is still an unfulfilled aspiration and stigmatising attitudes and discriminatory behaviours are among the barriers to the achievement of this outcome. Although there is extensive research on stigma of mental illness, an analytical review on stigma-related barriers to community

integration is still lacking in the literature. So, chapter 4 is constituted by a narrative literature review aiming at critically analysing the different agents of stigma of mental illness and developing a theoretical framework of the pathways by which these entities hinder the community integration of people with mental illness. The challenges facing mental health care systems resulting from stigma-related barriers are also examined.

The review showed that people with mental illness worldwide still experience prejudice and discrimination by the public, family, professionals, employers, which severely impacts their community integration. As mentioned by Bond and colleagues (Bond et. al., 2004) “Community integration involves being *of* the community and not just physically located *in* the community” (p. 572). However, stigmatising attitudes endorsed by different groups of the society, including the persons who suffer from mental illness themselves, make community integration an unrealised goal worldwide. This reality imposes challenges to community mental health care systems, namely to reduce stigma in its different facets: the stigma of the public to make it possible for people with mental illness not just living *in*, but also being part *of* the community; the stigma of professionals in order that services of quality are provided and the potential of users is taken into account; and the stigma of employers in order to increase employment rates among people with mental illness. The development of interventions to tackle self-stigma is of decisive importance to promote help-seeking behaviour and the necessary self-confidence to pursue meaningful goals in life. Besides, reducing Expressed Emotion of the family is essential to prevent relapse rates. However, more professionals need to be trained in this intervention and modifications in the services should be done to include it in its routine.

Tackling stigma towards professionals and institutions of care is fundamental to not prevent motivated people from choosing psychiatry or other mental health

professions as a career and to increase funding of these institutions. It is also vital to address associative stigma towards families, so that their withdrawal is prevented.

Finally, it is important to emphasize that the development of programmes to tackle stigma exhibited by the different groups addressed in this review are much fewer than those aimed at combating stigma of the public. Therefore there is a strong case for the development of more interventions and their implementation to fight stigma endorsed by professionals, families, employers, the patients themselves, and to combat associative stigma. Social contact theory does not apply to mental health professionals and families, so that more research on what specific characteristics of social contact underpin stigma outcomes is of utmost importance.

The different chapters which compose this thesis give us important information on the *status quo* of psychosocial rehabilitation in Portugal. Six years after the publication of the Action Plan for the restructuring of mental health services, psychosocial rehabilitation in Portugal is far from what would be expected.

First of all, we are failing to provide programmes recommended by the international guidelines. Supported education, supported housing, the individual placement and support model of supported employment are poorly implemented in our country. Moreover, although new legislation was enacted after the publication of the National Plan for the Restructuring of Mental Health Services, evidence-based programmes and promising practices are still not foreseen in the legislation. This situation is dramatic, since most of the institutions that provide psychosocial rehabilitation programmes base their interventions in the Portuguese legislation, a fact that can explain the poor implementation of the interventions recommended

internationally. The substantial question that arises here is whether we can continue to invest in programmes whose effectiveness is not proven.

Portuguese institutions not only fail to provide programmes with demonstrated effectiveness internationally, but also do not routinely evaluate the quality and results of the interventions delivered. The majority of institutions providing rehabilitation services do not assess rigorously the quality of their programmes. The Project Team for Continuing and Integrated Care in Mental Health verified that there was a deficit of quality assessment of the services provided by residential and socio-occupational units in Portugal. The Activity Report of 2010 of this team states that, over the last years, there was no regulation regarding the monitoring and evaluation of services, which led to a deterioration of their quality. The absence of a culture of services evaluation is undoubtedly an obstacle to their development.

In an attempt to bridge this knowledge gap, we conducted an evaluation study of two programmes and, as described above, the results were disappointing. Although the study described in chapter 1 shows us that 92.9% of the institutions provide occupational activities, chapter 2 failed to show that people participating in this programme present better quality of life, and an improved global, social and occupational functioning than a group of unemployed persons with the same diagnoses and who were not participating in any psychosocial rehabilitation. Also, individuals in non-mainstream vocational training courses (still very common in our country as shown in the national study described in chapter 1) did not present higher levels of quality of life and of social and occupational functioning than those with no rehabilitation activity and unemployed at the same time.

The literature has shown that reducing stigma is an important variable for quality of life and is a crucial aspect to consider in rehabilitation interventions. The absence of

an improved quality of life of people participating in the psychiatric rehabilitation programmes studied can be due, at least in part, to the stigma attached to courses and activities in mental health settings. Therefore, if we are to develop programmes that aim not only to achieve an improvement in functioning, but also in quality of life, maybe time has come to rethink our practices. The segregated settings oppose the principle of recovery, which, instead of restricting people with mental illness to ghettos, implies promoting valued roles outside the context of mental health services.

The different studies carried out in the ambit of the present thesis also showed that the insufficient knowledge of professionals and their negative attitudes towards the persons that utilise the services constitute a barrier to the mental health services development.

First of all, we verified in the study described in chapter 1 that many professionals were not aware of the programmes that we were assessing (e.g., supported education). This situation is due to the fact that, with some exceptions, in our country, graduation and post-graduation courses in different areas of health professions provide insufficient training on psychiatric rehabilitation and recovery-oriented mental health services.

The literature review on stigma (chapter 4) showed us that despite the scientific literature showing that social contact with people suffering from mental illness can lead to decreased stigma, this fact does not apply to families and professionals. Stigma is constituted by a problem of knowledge (ignorance), a problem of attitudes (prejudice) and a problem of behaviour (discrimination). Families usually have problems of knowledge, which can explain their stigmatising attitudes. In the case of professionals, their stigmatising attitudes cannot be explained by the same factor. However, high levels of Expressed Emotion (critical comments, hostility, and overprotection) are also found among professionals. Moreover, the literature shows that the attitudes of

professionals do not differ from the attitudes of the general population, or are even worse.

A culture based on recovery involves, first of all, the value of human dignity, which occurs in actions as simple as the use of the same bathrooms by professionals and users. In the case study described in chapter 3, there were different bathrooms for patients and for staff members, the latter locked in order to be inaccessible by users. This represents undoubtedly a form of stigma.

Interventions guided by a vision of recovery require the creation of a culture of user involvement, which implies a strong partnership between the professional and the person who utilises the services. This partnership is not always observed in our country (chapter 3) and people with mental illness are given, in many circumstances, a passive role in the rehabilitation process. This situation can be explained by the fact that mental health professionals underestimate the skills of people with mental illness and their ability to make choices.

The investment in segregated programmes in Portugal, rather than interventions that promote integration into mainstream educational institutions can be explained by the low expectations of professionals in relation to the capacities of people with mental illness. These low expectations have deleterious effects, leading people with mental illness to internalise these negative attitudes and to develop the so-called self-stigma, characterized by a feeling of inadequacy and low self-confidence.

It is urgent, therefore, that professionals understand that fighting the stigma of mental illness and promoting recovery starts with the awareness of their own discriminatory behaviours and the treatment of people with mental illness as human beings with equal status.

It is also crucial that the process of counselling in rehabilitation focuses on the strengths and capabilities of the person with mental illness, rather than their deficits. Mental illness creates a feeling of being different from others, so that the assessment and intervention strategies focused on deficits reinforce the stigmatised identity.

In short, the current status of psychosocial rehabilitation in Portugal is characterised by the provision of training courses in segregated educational contexts and by services-owned residential units for the group living of people with mental illness. These models are obsolete and the literature clearly shows that they do not promote community integration and recovery. Scientific research shows that with proper support, people with mental illness have the capacity to attend regular educational institutions, to live in homes of their choice in the normal housing market, and to work in the competitive market.

According to the National Commission for the Restructuring of Mental Health Services (2007), rehabilitation aims to enable the person with disability to achieve the highest level of personal, social and professional functioning, in the least restrictive environment possible. Professional training and occupational activities in mental health settings cannot be considered non-restrictive environments.

The availability of resources is essential for the implementation and evaluation of psychiatric rehabilitation projects and, in fact, the current economic situation of Portugal is not propitious to this goal. However, we advocate that the financial investment made in segregated educational and residential programmes is redirected to interventions that facilitate community integration. In a time of severe economic restraints it is crucial to reflect if we can continue paying for programmes whose effectiveness is not demonstrated.

Finally, one of the biggest challenges to the paradigm shift in mental health is working on professionals' attitudes changing, so that these are in line with the new philosophy of care, which involves recognising that professionals, service users and informal carers have equal status. It is crucial that professionals avoid separating "us" from "them."

The multiplicity and complexity of the data analysed and the issues discussed in the several studies that comprise this thesis make it almost impossible summarising and formulating a conclusion. However, in an effort of synthesis, we present a set of formulations as guidelines for accomplishment in a near future aiming at developing psychosocial rehabilitation in Portugal. Among them, we highlight the following:

- 1) To encourage the implementation of evidence-based rehabilitation programmes;
- 2) To create legislation based on the most up to date scientific evidence and on the international recommendations for psychosocial rehabilitation of people with severe mental illness;
- 3) To promote scientific research in this area and to develop a culture of evaluation of services, demonstrating the achievement of the intended goals;
- 4) To create modules of psychiatric rehabilitation and recovery in the curricula of the courses of the various health professions areas;
- 5) To create postgraduate courses in psychiatric rehabilitation and to train rehabilitation counsellors;
- 6) To fight the stigma of mental illness in different fronts: the general population, family, professionals, employers, self-stigma and associative stigma;

7) To promote the change of attitudes of professionals, particularly with regard to the reduction of stigma and the establishment of partnerships with service users that encourage hope and self-determination;

8) To promote a rehabilitation approach based on a vision of recovery, aiming not only the improvement of functioning, but also, and especially, the satisfaction in the roles performed and the perception of a meaningful life.