

Le lacune nel supporto ai genitori in lutto perinatale: riflessioni dall'esperienza sul campo di *Erika Zerbini*

Abstract

Il presente articolo analizza le criticità del sistema italiano nella presa in carico dei genitori che vivono un lutto perinatale. Attraverso un'indagine qualitativa condotta tra i partecipanti a un Gruppo di Auto Mutuo Aiuto, emergono cinque aree problematiche ricorrenti: carente formazione del personale sanitario, assenza di percorsi psicologici strutturati, trattamento disomogeneo in base all'epoca gestazionale, mancanza di ritualità e difficoltà burocratiche. I risultati evidenziano l'assenza di linee guida nazionali e la necessità di integrare il supporto psicologico nella cura. Il ruolo dei Gruppi AMA si rivela essenziale per offrire legittimazione, contenimento e senso alla perdita. L'articolo propone azioni operative per un cambiamento culturale e istituzionale.

Parole chiave

lutto perinatale, auto mutuo aiuto, supporto psicologico, salute perinatale

Introduzione

Il lutto perinatale è una forma di perdita ancora scarsamente riconosciuta nel panorama sanitario e culturale italiano, nonostante negli ultimi anni si sia assistito a una timida ma crescente attenzione al tema. A differenza di altri tipi di lutto, quello che segue la perdita di un figlio durante la gravidanza o subito dopo la nascita è spesso privo di parole, rituali e riferimenti condivisi. Rimane invisibile, o peggio, minimizzato. L'elaborazione di questo tipo di dolore richiede non solo uno spazio psicologico e relazionale adeguato, ma anche un contesto sociale e sanitario capace di accogliere e riconoscere la complessità di tale esperienza.

In Italia, Piera Maghella è tra le prime autrici ad affrontare in modo organico il tema del lutto perinatale, con la pubblicazione di *La perdita. Il processo del lutto e del sostegno* (1999), considerata una delle prime monografie nazionali dedicate all'argomento.

Nel decennio successivo, associazioni dedicate al sostegno dei genitori in lutto, come *Ciao Lapo* (nata nel 2006 come ONLUS)¹, hanno contribuito a consolidare l'attenzione pubblica e clinica verso il fenomeno, diffondendo pratiche di supporto e di Auto Mutuo Aiuto.

In alcune realtà ospedaliere si sono introdotti percorsi di formazione rivolti agli operatori sanitari, strumenti simbolici come la *memory box* e momenti commemorativi in occasione del 15 ottobre, Giornata Mondiale della Consapevolezza del Lutto Perinatale, oggi riconosciuta e celebrata in diversi reparti e territori.

Questi progressi, pur disomogenei sul territorio nazionale, testimoniano un lento ma significativo mutamento culturale.

Ad oggi non esistono linee guida nazionali condivise che regolamentino l'approccio a queste situazioni, né percorsi formativi universitari che preparino adeguatamente il personale sanitario – ostetriche, ginecologi, psicologi, medici di pronto soccorso, infermieri – ad affrontare con competenza relazionale e sensibilità queste circostanze delicate. Nel 2023 è stato pubblicato il documento “Gestione della morte endouterina fetale (MEF). Prendersi cura della natimortalità” e, nel 2024, il documento “Buone pratiche clinico-assistenziali per il trattamento farmacologico dell'aborto”, entrambi elaborati con il contributo e la sottoscrizione di AOGOI. Pur non costituendo ancora linee guida nazionali, rappresentano un significativo passo avanti verso una presa in carico più attenta agli aspetti relazionali, comunicativi ed emotivi. Entrambi i documenti dedicano ampio spazio alla qualità della relazione e della comunicazione con le donne e le coppie, promuovendo una cultura dell'ascolto, dell'empatia e del rispetto, che meriterebbe una più ampia diffusione e applicazione nei contesti clinico-assistenziali.

Attualmente, là dove si rileva un atteggiamento rispettoso, empatico e umano, non è frutto di una formazione sistemica, bensì dipende dalla sensibilità individuale del singolo operatore o dalle scelte valoriali di uno specifico reparto o struttura (Fondazione Confalonieri Ragonese [FCR], 2023).

Le ripercussioni della mancanza di linee guida nazionali si riflettono nella frammentarietà dei servizi di supporto, nella discontinuità dell'as-

¹ <https://www.ciaolapo.it/>

sistenza e, molto spesso, nella solitudine dei genitori durante il percorso di elaborazione del lutto.

In questo scenario, i Gruppi di Auto Mutuo Aiuto si configurano come una risorsa fondamentale. Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità (World Health Organization WHO), questi gruppi costituiscono una pratica efficace di promozione della salute e di supporto psicosociale in contesti di vulnerabilità, grazie alla condivisione tra pari che si trovano ad affrontare esperienze simili. Tali spazi di ascolto reciproco permettono di attivare dinamiche di riconoscimento, contenimento e rielaborazione, favorendo l'emergere di significati condivisi e la riduzione del vissuto di isolamento (Cazzaniga & Noventa, 2015).

Metodologia

Il presente contributo si fonda sull'esperienza maturata in oltre dieci anni di accompagnamento dei dolenti, con un focus specifico sulle dinamiche emergenti nel Gruppo di Auto Mutuo Aiuto che facilitato dal 2018, dedicato ai genitori che hanno vissuto un lutto perinatale. Il gruppo si riunisce online con cadenza settimanale, è dedicato alle persone che vivono un lutto perinatale, residenti in Italia e talvolta accoglie anche italiani residenti all'estero. È pensato come uno spazio protetto in cui poter dare parola all'esperienza della perdita, legittimare il dolore e favorire processi di rielaborazione collettiva. La continuità di questo gruppo negli anni ha permesso di osservare con attenzione i bisogni, le mancanze e le trasformazioni nel modo in cui il lutto perinatale viene vissuto e affrontato.

Per questa occasione, è stato realizzato uno strumento di rilevazione qualitativa con l'obiettivo di raccogliere testimonianze e riflessioni da parte dei partecipanti al gruppo, esplorando il loro vissuto rispetto all'assistenza ricevuta, ai bisogni rimasti inascoltati e al ruolo del supporto tra pari. È stata proposta la compilazione volontaria e anonima di un'intervista semi-strutturata, somministrata tramite modulo Google. Tale modalità è stata scelta per offrire alle persone la massima libertà nella gestione dei tempi e dei modi della risposta, evitando di sottoporle alla pressione emotiva di un colloquio in presenza, che in alcuni casi potrebbe risultare difficoltoso o inibente. Il questionario prevedeva

domande aperte e chiuse, con lo scopo di raccogliere sia dati qualitativi che indicazioni ricorrenti su percezioni ed esperienze comuni.

L'approccio metodologico adottato si ispira al paradigma qualitativo, centrato sull'ascolto delle narrazioni soggettive e sulla valorizzazione del punto di vista dei testimoni. Come sottolineato anche dalla letteratura nazionale e internazionale, i Gruppi di Auto Mutuo Aiuto nel contesto del lutto perinatale offrono una possibilità concreta di trasformazione della perdita, poiché attraverso la condivisione dell'esperienza si costruisce un senso collettivo che contribuisce al riconoscimento sociale del lutto e al contenimento del trauma (Berrozpe, Cantero-García & Caro-Cañizares, 2024).

Le testimonianze raccolte sono state successivamente analizzate secondo una logica tematica, e hanno evidenziato cinque macro-aree di criticità ricorrenti nel percorso di accompagnamento al lutto perinatale:

1. la carente formazione e sensibilità del personale sanitario;
2. l'assenza di percorsi strutturati di supporto psicologico;
3. la disparità di trattamento in base all'epoca gestazionale;
4. la mancanza di ritualità riconosciute e proposte;
5. le difficoltà burocratiche e legali nell'ottenere diritti minimi.

Nel corso dell'articolo, ognuna di queste aree verrà analizzata attraverso le parole dei partecipanti e messa in relazione con l'esperienza diretta maturata nel lavoro sul campo. L'obiettivo non è solo descrittivo, ma propositivo: offrire spunti operativi per un accompagnamento al lutto perinatale che sia più umano, consapevole e adeguato alle necessità dei dolenti.

Contesto e cornice teorica del lutto perinatale

Il lutto perinatale comprende una gamma di eventi che includono la morte del bambino durante la gravidanza (aborto spontaneo, morte intrauterina) o nei giorni immediatamente successivi alla nascita (morte neonatale precoce), oltre all'interruzione volontaria e terapeutica di gravidanza. Si tratta di perdite che, pur accadendo con una frequenza significativa, restano spesso escluse dal discorso pubblico e istitu-

zionale. Secondo i dati più recenti dell'Istituto Nazionale di Statistica (ISTAT, 2023), nel 2021 in Italia sono stati registrati 42.420 casi di aborto spontaneo che hanno comportato un ricovero ospedaliero, resta imprecisato il numero di aborti spontanei precoci in assenza di ricovero. Nello stesso anno, il tasso di mortalità perinatale è stato di 3,8 decessi per 1.000 nati. La mortalità perinatale comprende sia i nati morti (a partire da $\leq 22^a$ settimana di gestazione) sia i decessi avvenuti entro la prima settimana di vita e, considerando che per l'anno di riferimento i nati vivi sono stati circa 400.000, possiamo stimare in 1.520 i decessi perinatali.

Tali numeri, sebbene parziali, danno un'idea della diffusione di questo fenomeno.

Nonostante la rilevanza sul piano esperienziale ed emotivo, il lutto perinatale continua a essere considerato un lutto "minore" o "non legittimato", inserendosi nella categoria dei cosiddetti lutti invisibili (Doka, 1989). Questi sono quei lutti che non vengono pienamente riconosciuti o socialmente validati, e che perciò espongono chi ne è coinvolto al rischio di isolamento e silenzio, ostacolando i processi di elaborazione e rielaborazione del dolore (Hausaïre-Niquet, 2010; Bulleri & De Marco, 2013; Gandino, Vanni & Bernaudo, 2018).

La letteratura psicologica sottolinea che, per i genitori, la perdita perinatale rappresenta la morte di un figlio, l'interruzione brutale di un progetto di vita, la perdita di un'identità in formazione (quella di madre o padre), e la rottura del legame affettivo che si stava sviluppando con il nascituro. A tal riguardo, le teorie dell'attaccamento evidenziano come il legame tra genitore e figlio si instauri precocemente (Papapetrou, Panoulis, Mourouzis & Kouzoupis, 2020), rendendo la perdita perinatale profondamente traumatica e spesso sottovalutata (Bulleri & De Marco, 2013).

Un ulteriore elemento critico è rappresentato dalla mancanza di ritualizzazione. La società contemporanea, in particolare in ambito ospedaliero, tende a eludere la dimensione simbolica e rituale del lutto perinatale, privando i genitori di gesti e spazi di riconoscimento (Gandino et al., 2018). Tuttavia, numerosi studi evidenziano come la possibilità di compiere rituali (nominare il bambino, vederlo, tenerlo in braccio, seppellirlo) rappresenti un elemento chiave per dare realtà alla perdita e favorire un'elaborazione meno traumatica (Hausaïre-Niquet, 2010).

Infine, è importante notare l'assenza, nel contesto italiano, di linee guida nazionali unificate sul lutto perinatale e di percorsi formativi universitari specifici per le professioni sanitarie e psicosociali. La sensibilità e l'approccio degli operatori sanitari dipendono oggi, troppo spesso, da iniziative locali o dalla sensibilità individuale. Questo genera un panorama fortemente disomogeneo in cui, a seconda della struttura di riferimento, i genitori possono ricevere un accompagnamento rispettoso e competente, oppure trovarsi completamente soli e disorientati.

Sebbene manchi ancora una rete istituzionale stabile e omogenea, il crescente impegno di associazioni, professionisti e Gruppi di Auto Mutuo Aiuto testimonia che un cambiamento culturale è in atto. Queste esperienze, nate dal basso ma sempre più in dialogo con il sistema sanitario, rappresentano una risposta concreta e competente ai bisogni delle famiglie che vivono il lutto perinatale, e indicano la direzione verso una cura realmente integrata, empatica e relazionale.

Risultati emersi dal questionario

Per comprendere in modo più approfondito le criticità vissute dalle famiglie in lutto perinatale e individuare i principali bisogni rimasti inevasi, è stato somministrato un questionario qualitativo a un gruppo di persone che partecipano, o hanno partecipato, al Gruppo di Auto Mutuo Aiuto che facilita dal 2018. Il gruppo è dedicato esclusivamente a chi ha affrontato una perdita durante la gravidanza o nel primo periodo successivo alla nascita.

Il questionario, strutturato mediante il supporto di Google Moduli, è stato proposto come strumento asincrono e rispettoso dei tempi personali, permettendo ai partecipanti di rispondere in forma scritta e anonima, senza pressione emotiva o vincoli temporali. Questa modalità è stata scelta per evitare possibili riattivazioni traumatiche e offrire un contesto sicuro, nel quale potersi esprimere liberamente.

Hanno partecipato 24 persone (21 donne e 3 uomini), con esperienze di perdita che spaziano dall'aborto spontaneo nelle prime settimane di gestazione, alla morte intrauterina tardiva o neonatale, fino a interruzioni volontarie e terapeutiche. Gli eventi si sono verificati tra il 2021 e il 2024, in diverse regioni italiane.

È importante sottolineare che il periodo di riferimento delle espe-

rienze raccolte coincide con una fase di transizione nella sensibilità istituzionale sul tema. Negli ultimi vent'anni, infatti, si è assistito a un'evoluzione graduale delle pratiche di accoglienza e delle politiche di supporto, che tuttavia restano distribuite "a macchia di leopardo". Questa disomogeneità territoriale suggerisce la necessità di interpretare i dati anche alla luce del contesto e del momento storico in cui il lutto è stato vissuto.

La varietà dei vissuti ha restituito un quadro articolato, ma fortemente convergente nel mettere in luce alcune costanti ricorrenti, a prescindere dall'epoca gestazionale della perdita.

Dall'analisi qualitativa delle risposte sono emerse cinque aree critiche, che riflettono i principali ostacoli nella relazione tra genitori dolenti e istituzioni sanitarie o sociali:

1. Scarsa empatia e preparazione del personale sanitario.
2. Assenza di percorsi strutturati di supporto psicologico.
3. Trattamento disomogeneo in base all'epoca gestazionale.
4. Mancanza di ritualità e riconoscimento simbolico.
5. Ostacoli burocratici e mancanza di tutele.

Le testimonianze raccolte, pur nella loro unicità, restituiscono un'immagine coerente e critica dell'esperienza di lutto perinatale in Italia, segnalando un vuoto sistemico di accoglienza, riconoscimento e accompagnamento.

Nelle sezioni seguenti, ciascuna area verrà approfondita con l'ausilio di citazioni dirette tratte dal questionario e con un confronto con i principali riferimenti teorici e normativi disponibili. L'intento è quello di far emergere non solo le criticità, ma anche gli elementi che, quando presenti, hanno fatto la differenza nel percorso di rielaborazione: piccoli gesti, parole, spazi, relazioni.

1. Scarsa empatia e preparazione del personale sanitario

Tra le criticità maggiormente riportate dai partecipanti al questionario vi è la percezione di un atteggiamento distante, talvolta freddo o meccanico, da parte del personale sanitario, in particolare nei mo-

menti immediatamente successivi alla comunicazione della perdita. La maggior parte dei genitori riferisce di essersi sentita parzialmente o non accolta dal personale sanitario, ritenendo che fosse parzialmente o non preparato a trattare il lutto perinatale. Alcuni genitori descrivono il modo in cui è stata comunicata la morte del figlio come “caotico”, impersonale o addirittura colpevolizzante, con frasi del tipo: “Sono cose che succedono”, “Capita a tutte”, “Tanto hai altri figli”, “Dovevi venire subito in ospedale, da quando non hai più sentito movimenti regolari, come detto al corso pre parto”.

La maggior parte dei genitori riferisce di non aver avuto modo di porre domande sulla situazione medica che stava affrontando, o di averlo potuto fare ma senza la piena attenzione del personale sanitario, in particolare ad una madre è stato comunicato che, dopo l’espulsione del feto avrebbe dovuto “semplicemente scaricare l’embrione in bagno”.

Questa carenza non appare legata a singoli episodi isolati, ma si configura come un pattern ricorrente, trasversale alle diverse aree geografiche. Genitori che hanno vissuto l’esperienza in ospedali del Nord e del Sud Italia riferiscono, con modalità diverse ma simili nei contenuti, la mancanza di empatia come uno degli aspetti più dolorosi della loro esperienza. Ne emerge una fragilità sistemica nella formazione degli operatori sanitari – medici, ostetriche, infermieri – rispetto alla comunicazione della perdita e all’accompagnamento emotivo delle persone coinvolte.

Una madre scrive:

Mi hanno riferito che avrebbero potuto farmi antidolorifici in vena “tanto la bambina è morta”.

Un’altra, che ha vissuto la morte in utero al quinto mese, racconta:

Inizialmente mi avevano chiesto di partorire da sola in una padella.

Tali modalità comunicative non sono semplicemente “maldestri errori umani”: esse riflettono l’assenza di una cultura professionale condivisa sulla gestione del lutto perinatale, e l’assenza di percorsi formativi specifici nei contesti universitari e post-laurea. Il personale sanitario è spesso impreparato ad affrontare la morte del bambino, e questa impre-

parazione genera comportamenti difensivi, minimizzanti o distaccati, che si traducono in ulteriore sofferenza per le famiglie coinvolte (Gandino et al., 2018).

Oltre alla mancanza di strumenti comunicativi, si osserva una tendenza a negare o minimizzare la dimensione relazionale della perdita, soprattutto nei casi di aborto precoce. Nonostante le ricerche sull'attaccamento prenatale (Papapetrou et al., 2020) confermino che il legame con il nascituro si sviluppa precocemente e ha valore simbolico e affettivo, molti genitori si sentono "derubati" del loro diritto al lutto, non riconosciuti nel loro ruolo e nel dolore.

È importante evidenziare che, nei casi in cui i genitori hanno incontrato operatori attenti, capaci di ascolto e rispetto, il ricordo di tali incontri emerge come una risorsa preziosa, capace di alleviare anche parzialmente la sofferenza. Come ha scritto una madre:

Sono stati molto premurosi, mi hanno messo in una camera singola, e poi hanno fatto il possibile per trasferirmi in ginecologia per evitare che sentissi i bambini piangere e hanno fatto rimanere il mio compagno sempre con me.

E un'altra:

In particolare c'era un'ostetrica spiccatamente preparata nella gestione del lutto perinatale che mi ha accompagnata passo passo nelle mie scelte e nelle diverse fasi. Invece il resto del personale non era così preparato, sebbene si avvicinasse con gentilezza e attenzione.

Queste eccezioni, purtroppo, confermano la regola dell'assenza di standard condivisi, rimarcando quanto l'esperienza del lutto perinatale sia lasciata al caso, alla sensibilità del singolo o alla prassi di un reparto. La mancata istituzionalizzazione di linee guida chiare, la scarsità di formazione universitaria sul tema e la totale assenza di supervisione emotiva per gli operatori costituiscono un terreno fertile per la riproduzione di dinamiche di evitamento, minimizzazione e inconsapevole mancanza di rispetto.

In questo contesto, merita particolare attenzione il vissuto dei padri, spesso trascurato sia in letteratura che nella pratica clinica. La loro

minore partecipazione al questionario, rispetto a quella delle madri, suggerisce una distanza non solo quantitativa, ma anche qualitativa nell'elaborazione e nella condivisione del lutto. I padri sembrano vivere l'esperienza di perdita in modo diverso (Gandino et al., 2018), sia a livello intimo che nel rapporto con le figure sanitarie. Due su tre riferiscono di non essersi sentiti accolti né legittimati a esprimere il proprio dolore; segnalano la mancanza di occasioni per porre domande e l'assenza di informazioni su percorsi di supporto psicologico o su Gruppi di Auto Mutuo Aiuto. Un padre descrive la propria condizione con il termine "spaesamento", mentre un altro dichiara di essersi sentito:

Totalmente ignorato, come se la cosa non riguardasse me (sono il padre).

2. Assenza di percorsi strutturati di supporto psicologico

Un altro elemento ricorrente emerso dal questionario riguarda la carenza, o totale assenza, di percorsi strutturati di supporto psicologico dopo la perdita. La metà dei partecipanti riferisce di essere stata dimessa dall'ospedale senza alcuna proposta di accompagnamento, né sul piano clinico, né sul piano psicologico. Anche nei casi in cui veniva segnalata la possibilità di un colloquio con uno psicologo, tale offerta si rivelava spesso limitata a un singolo incontro, poco accessibile per vincoli di orario, o per difficoltà a prenotare l'appuntamento.

Molti genitori hanno dichiarato di aver cercato autonomamente uno psicologo privato, o essersi rivolti al terapeuta di fiducia.

La maggior parte dei genitori ha dichiarato di aver scoperto Gruppi di Auto Mutuo Aiuto solo in seguito alle dimissioni, attraverso conoscenze personali o ricerche online. Questo ritardo nell'accesso al supporto comporta, in molti casi, un'ulteriore cronicizzazione del dolore e un senso di solitudine che rischia di amplificare la sofferenza psicologica.

Una madre scrive:

Mentre ero ricoverata dopo il taglio cesareo, la mia famiglia ha chiesto per me un supporto psicologico urgente e mi è stata inviata una psicologa ospedaliera con la quale ho avuto un'esperienza positiva anche poiché credo

fosse altamente specializzata, peccato che la “seduta” si limitò ad una mezz’oretta e basta.

Un’altra testimonianza sottolinea la difficoltà di accesso al servizio:

È stato difficile avere un primo incontro, mi era stato proposto dal personale in ostetricia ma poi, mentre ero ricoverata, non è venuto nessuno e anche dopo, ho fatto un mucchio di chiamate per riuscire ad avere un colloquio.

L’accesso al supporto psicologico dopo un lutto perinatale non è garantito come parte integrante del percorso di cura, ma resta una possibilità residuale, affidata alla buona volontà delle strutture o degli operatori. I pochi centri che prevedono un accompagnamento strutturato lo fanno in modo disomogeneo e senza un protocollo nazionale condiviso.

La mancanza di un accompagnamento psicologico sistemico comporta anche una sottovalutazione delle conseguenze a lungo termine del lutto perinatale, che in alcuni casi può sfociare in disturbi post-traumatici, depressione, isolamento sociale, difficoltà relazionali o successivi gravidanze vissute con forte ansia e paura (FCR, 2023). La letteratura internazionale riconosce da tempo il lutto perinatale come un evento potenzialmente traumatico e sottolinea l’efficacia di percorsi psicoterapeutici, individuali o di gruppo, per la rielaborazione della perdita (Haussaire-Niquet, 2010; Bulleri et al., 2013; Gandino et al., 2018).

All’interno di questo vuoto istituzionale, i Gruppi di Auto Mutuo Aiuto rappresentano spesso l’unica forma continuativa e accessibile di sostegno, in grado di rispondere ai bisogni di narrazione, riconoscimento e condivisione. I partecipanti che hanno preso parte a tali gruppi, come quello facilitato per questa ricerca, raccontano l’esperienza come fondamentale per dare voce al proprio dolore e trovare ascolto in uno spazio non giudicante. Alcuni dichiarano che l’incontro con altri genitori è stato “salvifico”, non solo per sentirsi meno soli, ma per cominciare a dare un senso alla perdita.

Questi dati confermano l’urgenza di integrare stabilmente il sostegno psicologico nei percorsi di cura legati al lutto perinatale, non come opzionale, ma come parte essenziale della presa in carico della persona. L’Organizzazione Mondiale della Sanità (WHO, 2022) raccomanda esplicitamente l’inclusione del supporto emotivo e psicologico nella

gestione del lutto perinatale, riconoscendone l'importanza per la salute mentale a lungo termine dei genitori coinvolti.

3. Trattamento disomogeneo in base all'epoca gestazionale della perdita

Un aspetto segnalato con particolare frequenza dai partecipanti al questionario è il differente livello di attenzione, rispetto e riconoscimento ricevuto in relazione all'epoca gestazionale in cui si è verificata la perdita. Le esperienze raccolte mostrano come il grado di considerazione accordato al dolore dei genitori vari in modo significativo a seconda che la perdita avvenga nelle primissime settimane di gravidanza, nel secondo trimestre, a termine o nel post nascita.

Chi ha subito un aborto spontaneo precoce o un'interruzione volontaria di gravidanza nelle fasi iniziali della gestazione riporta con maggiore frequenza episodi di minimizzazione del vissuto, commenti sbrigativi o silenzi che alludono, implicitamente o esplicitamente, al fatto che "si trattasse di un evento frequente e comune", perciò di poco conto. Di conseguenza, molti genitori vivono un lutto non riconosciuto (Cassidy, 2021), che li priva della legittimità sociale ed emotiva del loro dolore.

Una donna che ha interrotto volontariamente la gravidanza a nove settimane, racconta:

È stata per me una grossa scoperta [riconoscere che ciò che stava vivendo fosse un lutto a tutti gli effetti], fino al momento in cui non mi è stato detto direttamente, non riuscivo a trovare giustificazione al mio enorme dolore.

Un'altra partecipante, che ha vissuto l'aborto spontaneo a sei settimane, riporta:

Mi è stato detto che queste cose succedono molto frequentemente e sono stata invitata a riprovare ad avere un'altra gravidanza appena fossi stata pronta.

Al contrario, chi ha vissuto una morte intrauterina a termine o un decesso neonatale riporta, in media, una maggiore attenzione da parte del personale sanitario, una maggiore possibilità di vedere e tenere in braccio il bambino, e in alcuni casi anche un accompagnamento psi-

cologico iniziale. Questo crea nei genitori una sensazione di ingiusta gerarchia del dolore, in cui solo alcune perdite vengono considerate degne di accoglienza e sostegno.

In particolare, dai vissuti dei padri emerge una forte disomogeneità nell'atteggiamento del personale sanitario, riconducibile non solo alla diversa formazione e sensibilità dei professionisti (i tre padri coinvolti sono stati seguiti in tre strutture ospedaliere differenti), ma anche all'epoca gestazionale in cui si è verificata la perdita. L'unico padre che si è sentito accolto, riconosciuto e legittimato nel suo dolore ha affrontato la morte intrauterina del figlio a 34 settimane e 5 giorni di gestazione. Gli altri due padri, che hanno perso i loro figli rispettivamente a 5 mesi e a 18 settimane e 5 giorni di gravidanza, riferiscono invece esperienze di marginalizzazione e silenzio.

La disomogeneità del trattamento non riguarda soltanto la durata della gravidanza, ma si interseca con fattori come la causa della perdita (spontanea vs volontaria), la presenza di una diagnosi medica chiara, e la consapevolezza del personale coinvolto. Tutto ciò produce un'esperienza soggettiva fortemente influenzata da elementi non controllabili dai genitori, che si trovano così ad affrontare un lutto spesso non riconosciuto, né culturalmente né istituzionalmente.

È importante sottolineare che i genitori non chiedono un protocollo standardizzato di reazioni, ma una maggiore equità nella qualità della relazione umana e della cura. L'intensità del legame con il bambino non è necessariamente proporzionale all'epoca gestazionale: essa è un fenomeno relazionale, non biologico. E come tale, merita ascolto e rispetto.

Il bisogno che emerge con chiarezza è quello di un cambio di paradigma culturale e formativo, che riconosca il valore affettivo e identitario della perdita anche nelle fasi precoci, evitando la patologizzazione del dolore ma offrendo strumenti, linguaggi e spazi adeguati.

4. Mancanza di ritualità e riconoscimento simbolico della perdita

Un ulteriore tema emerso con forza dai questionari riguarda l'assenza di informazioni e possibilità concrete circa la sepoltura del proprio figlio, indipendentemente dall'epoca gestazionale in cui è avvenuto il decesso e dalla causa.

Sebbene la normativa italiana consenta la sepoltura dei prodotti del concepimento, con modalità differenti in base alla settimana di gestazione, questa possibilità è spesso sconosciuta ai genitori nel momento del bisogno. Nello specifico, secondo il D.P.R. 10/09/1990 n. 285, articolo 7, prima delle 28 settimane di gravidanza, la richiesta deve essere esplicitamente presentata alla ASL entro 24 ore dall'espulsione; dopo le 28 settimane, invece, il feto viene automaticamente registrato come nato morto all'anagrafe, e la procedura di sepoltura prosegue d'ufficio.

La maggior parte dei genitori riferisce di non essere stata informata circa questa opportunità nei casi di perdita entro le 28 settimane di gravidanza, né di aver ricevuto indicazioni su altri possibili riti di commiato. Di conseguenza, spesso si sono trovati impossibilitati a compiere gesti concreti per onorare e ricordare il proprio bambino.

Questa mancanza di ritualità e simbolizzazione produce un effetto amplificatore del dolore, poiché equivale a una negazione sociale della perdita. Come osservano Gandino et al. (2018), la morte in utero – specialmente nelle prime settimane – viene percepita come un evento “invisibile”, non degno di uno spazio simbolico e sociale. A rafforzare questa lettura, Chantal Haussaire-Niquet (2010), riprendendo le parole del sociologo Jean-Didier Urbain, afferma:

Un morto senza luogo è un morto che vaga, che non è da nessuna parte ed è dappertutto. (p. 56)

Diverse testimonianze raccolte nel Gruppo di Auto Mutuo Aiuto rendono conto delle ricadute emotive profonde di questa mancanza di riconoscimento.

Una partecipante scrive:

Non sapevo nulla di tutto questo [poter dare sepoltura] purtroppo ma avrei voluto saperlo. Sono stata incoraggiata dalla società nel seppellire quello che era successo e non pensarci più. Solo lo psicologo mi ha suggerito di dargli un nome o un simbolo ed è l'unica cosa che ho fatto.

Un'altra racconta:

Non compiere nulla di tutto ciò ha contribuito a farmi provare costante vergogna e di conseguenza a dovermi nascondere dal mondo.

Al contrario, dove è stato possibile attivare un gesto rituale, i genitori ne hanno riconosciuto un forte potere trasformativo.

Una madre condivide:

Aver avuto la possibilità di un funerale, di una sepoltura mi ha aiutata tanto a dare un saluto, un luogo al mio bambino e al mio dolore. Sarebbe stato ancor più terribile non poterlo fare.

Un'altra aggiunge:

Andare al cimitero e prendermi cura del giardinetto di mio figlio mi ha aiutato tantissimo a sentirlo vicino e ad occuparmi ancora di lui nonostante la morte.

Riti come la sepoltura, una cerimonia funebre, la scelta di un nome o la creazione di un luogo simbolico rappresentano passaggi fondamentali per la rielaborazione del lutto, perché legittimano pubblicamente il dolore, conferiscono dignità alla vita vissuta, anche se breve, e favoriscono la costruzione di una memoria duratura.

In assenza di un riconoscimento istituzionale diffuso, sono spesso i Gruppi di Auto Mutuo Aiuto o alcune associazioni di genitori a colmare questo vuoto. Organizzano cerimonie commemorative, eventi simbolici, giornate del ricordo e altre iniziative che offrono ai genitori un contesto collettivo di riconoscimento, ascolto e condivisione del dolore. Queste pratiche, sebbene nate dal basso, rispondono a un bisogno profondo e universale: quello di dare un senso alla perdita attraverso il rito, la presenza e il ricordo (Gelati, 2018).

5. Difficoltà burocratiche e legali: criticità contenute ma presenti

Rispetto alle altre aree critiche, la questione delle difficoltà burocratiche e legali è risultata meno problematica per la maggior parte dei

partecipanti al questionario. Tuttavia, non mancano alcune anomalie e incongruenze normative che meritano attenzione.

In particolare, il diritto al congedo per lutto è previsto solo se il decesso del feto avviene dopo il 180° giorno di gestazione, e in realtà viene regolato nell'ambito del congedo di maternità. Questo implica un paradosso significativo: il figlio è morto, ma per lo Stato si tratta come se la madre dovesse semplicemente usufruire del congedo maternità, mentre nelle fasi precedenti non è previsto alcun congedo specifico per lutto. Nei casi in cui il congedo non è accessibile, i genitori possono ricorrere al congedo per malattia, una scelta che riduce il lutto a una "patologia", ossia a uno stato di malessere da gestire entro orari e procedure imposti, non riconoscendo il lutto come processo fisiologico di adattamento alla perdita.

Inoltre, il lutto perinatale che riguarda feti non iscritti all'anagrafe non dà diritto a un congedo per lutto, poiché "ufficialmente" non vi è stata una morte registrata. Ciò crea un'ulteriore invisibilità istituzionale rispetto all'esperienza di dolore vissuta dai genitori.

Nonostante queste incongruenze normative, solo una parte dei partecipanti ha segnalato difficoltà significative legate alla burocrazia che abbiano peggiorato una situazione già emotivamente molto complessa.

In particolare la mamma di un bambino morto a termine della gravidanza, racconta:

La registrazione in comune è stata lunga. L'INPS è stata un incubo in quanto hanno un bug di sistema in cui non è possibile procedere online alla registrazione del bambino morto, chiedono obbligatoriamente un codice fiscale che il bambino non ha se nato morto. Inoltre ho incontrato personale incompetente che mi ha trattato come una cretina.

Mentre, una madre, libera professionista, il cui figlio è morto in grembo al quinto mese, riporta:

Sul lavoro non mi è stato riconosciuto nessun beneficio o supporto.

Per altri il peso del lutto risiede principalmente in altri aspetti, quali la mancanza di sostegno empatico e la scarsa sensibilità da parte delle istituzioni e dei servizi sanitari.

In sintesi, pur non rappresentando il principale fattore critico nell'esperienza dei genitori, le difficoltà legali e burocratiche restano un elemento da migliorare per garantire un riconoscimento pieno e rispettoso del lutto perinatale e dei diritti delle famiglie.

Il valore dell'auto mutuo aiuto nel lutto perinatale

Il Gruppo di Auto Mutuo Aiuto (AMA) da me facilitato, attivo dal 2018 e tuttora in corso, rappresenta il cuore pulsante dell'esperienza e dell'osservazione da cui nasce questo lavoro. Nel corso degli anni, decine di madri e padri hanno condiviso le loro storie di perdita, dolore e ricerca di senso, confermando – in modo tanto spontaneo quanto lucido – il valore profondo dell'incontro con altri che “parlano la stessa lingua del lutto”.

I Gruppi AMA si basano sull'idea che l'ascolto reciproco tra pari, in un contesto sicuro e non giudicante, favorisca una rielaborazione più sana e consapevole della perdita, valorizzando l'esperienza vissuta senza patologizzarla. In linea con la definizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), l'Auto Mutuo Aiuto comprende tutte quelle misure adottate da figure non professioniste per promuovere, mantenere o recuperare la salute – intesa non solo come assenza di malattia, ma come completo benessere fisico, psicologico e sociale – attraverso la partecipazione attiva della comunità (WHO, 1983).

L'Auto Mutuo Aiuto si distingue dagli approcci psicoterapici strutturati per la sua natura orizzontale e paritaria, e per il forte ancoraggio all'esperienza soggettiva come leva trasformativa. I partecipanti non assumono ruoli gerarchici, ma costruiscono insieme un contesto relazionale basato sulla fiducia, sull'empatia e sulla condivisione autentica, in cui l'esperienza di ciascuno viene riconosciuta come risorsa per sé e per gli altri (Cazzaniga, 2017). In questo senso, i Gruppi AMA non si sostituiscono agli interventi professionali, ma li integrano, contribuendo al rafforzamento della resilienza e alla costruzione di senso, secondo una logica di empowerment e autodeterminazione.

Dal questionario somministrato ai partecipanti al gruppo emergono tre funzioni principali attribuite al Gruppo AMA. Innanzitutto, il gruppo offre un contenimento emotivo, permettendo di sentirsi accolti senza dover spiegare o giustificare la propria sofferenza. In secondo luogo, svolge una funzione di legittimazione, riconoscendo il dolore come

reale, profondo e meritevole di attenzione, indipendentemente dalla fase gestazionale in cui è avvenuta la perdita. Infine, il gruppo favorisce il rinforzo identitario, offrendo la possibilità di dare voce alla propria esperienza e di riconoscersi come madre, padre o genitore, anche in assenza di un figlio fisicamente presente.

Come una partecipante ha scritto nel questionario:

È stato ed è tutt'ora l'unico mio spazio sicuro. Luogo in cui riesco sempre a mettere insieme i pezzi. Se nel resto del mondo mi sento spesso spaesata e incompresa, nel gruppo trovo sempre supporto, parole pronte a rimettermi in pista e accoglienza per me e per il mio dolore, che contribuisce a farmi sentire parte di questo mondo e vista come mamma in lutto.

In questo contesto, l'AMA svolge anche una funzione formativa e riflessiva: attraverso le narrazioni degli altri, i partecipanti sviluppano nuove prospettive sul proprio vissuto, riescono a nominare emozioni confuse, e si sentono meno soli nel loro percorso.

Alcune testimonianze dei partecipanti al questionario raccontano:

Ho iniziato a partecipare a un Gruppo di Auto Mutuo Aiuto due mesi dopo la perdita. Inizialmente mi sentivo spaesata ed era difficile aprirmi. Poi ho trovato un sostegno costante e delle amicizie.

Il Gruppo di Auto Mutuo Aiuto è stato lo strumento che più mi ha aiutato a comprendere e metabolizzare il lutto e mi ha aiutato ad affrontare la gravidanza successiva.

Mi sono sentita meno sola, accompagnata. Condividere il dolore mi ha fatta sentire supportata.

Perché l'Auto Mutuo Aiuto funzioni, è necessario che esistano condizioni minime di sicurezza, riservatezza e facilitazione rispettosa, capaci di mantenere il gruppo come spazio non giudicante, libero e inclusivo. È anche fondamentale che le istituzioni riconoscano il valore di questi percorsi, offrendo supporto logistico, spazi e reti di collaborazione con i servizi sanitari e sociali.

In definitiva, il Gruppo AMA si conferma come un luogo di ricostruzione, non solo del sé ferito, ma anche del legame con il bambino perduto, della propria identità genitoriale, e del senso che si può ancora trovare, anche dentro la mancanza.

Proposte operative e raccomandazioni

Le criticità emerse dall'indagine confermano quanto l'esperienza del lutto perinatale venga ancora affrontata in modo disomogeneo e frammentario nel nostro Paese, lasciando le famiglie spesso prive del sostegno necessario. Sarebbe interessante indagare perché in alcuni contesti si stia sviluppando una sensibilità più profonda sul tema, mentre in altri permane una scarsa attenzione e come sia possibile identificare – e migliorare – i contesti in cui persistono ostacoli a un'assistenza realmente attenta ai bisogni relazionali, umani e comunicativi delle donne e delle coppie.

È fondamentale avviare un processo di cambiamento che coinvolga i vari livelli del sistema: dalla formazione degli operatori, all'organizzazione dei servizi, fino alla revisione normativa.

In primo luogo, è necessario investire nella formazione specifica del personale sanitario e socioassistenziale. La qualità dell'accoglienza e della comunicazione nei momenti di perdita è troppo spesso affidata alla sensibilità individuale di singoli operatori, piuttosto che a una preparazione strutturata. Introdurre moduli obbligatori sul lutto perinatale nei percorsi universitari e nei corsi di aggiornamento, così come garantire occasioni di supervisione e confronto, rappresenterebbe un primo passo verso un approccio più consapevole e rispettoso.

Parallelamente, occorre implementare percorsi psicologici dedicati e realmente accessibili. Molti genitori riferiscono di non essere stati neppure informati della possibilità di ricevere un supporto. In alcuni casi, sono stati indirizzati a consultazioni psicologiche generiche, poco adatti a contenere la specificità del dolore perinatale. Sarebbe auspicabile che ogni struttura sanitaria fosse dotata di un'équipe multidisciplinare che includa psicologi esperti in lutto perinatale e che tale supporto venga garantito già dal momento della diagnosi o della comunicazione della perdita.

A queste evidenze si aggiunge la necessità che le strutture sanitarie si dotino di linee guida condivise, che possano garantire un approccio uniforme e rispettoso sull'intero territorio nazionale. È essenziale che i genitori, al momento della perdita, vengano messi nella condizione di comprendere il percorso che li attende: devono essere informati in modo chiaro, tempestivo e sensibile sui propri diritti, sulle possibilità di scelta – come la sepoltura, i riti di commiato, l'assegnazione del nome – e su-

gli strumenti che possono facilitare l'avvio di un processo di elaborazione del lutto. Accompagnarli significa fare loro da guida in un momento di profondo smarrimento, prevenendo il rischio che si trovino soli di fronte a decisioni complesse o, peggio, privati della possibilità di compierele.

Un'altra questione riguarda il modo in cui la società e le istituzioni riconoscono – o negano – il dolore per le perdite precoci. Esiste una gerarchia implicita del dolore, che spesso svaluta il lutto nelle prime settimane di gravidanza o in caso di aborto volontario, lasciando i genitori privi di uno spazio legittimo per esprimere e rielaborare la loro esperienza. Offrire pari dignità e ascolto a ogni tipo di perdita, informando in modo chiaro sui diritti e sulle possibilità di dare sepoltura anche agli embrioni e ai feti, rappresenta un passo fondamentale per rompere questa invisibilità.

In questo contesto, il ruolo dei Gruppi di Auto Mutuo Aiuto si rivela prezioso. I gruppi non solo offrono contenimento e legittimazione, ma diventano spazi di condivisione autentica, in cui le parole trovano finalmente posto, e in cui il dolore viene riconosciuto e trasformato in significato. È importante che tali gruppi vengano sostenuti dalle istituzioni, anche attraverso collaborazioni con i servizi pubblici, affinché diventino una risorsa accessibile e integrata nel percorso di cura.

Infine, è necessario intervenire sulle attuali incongruenze normative. Il fatto che il congedo per lutto non sia previsto per i genitori che perdono un figlio prima del 180° giorno di gestazione, o che l'unica alternativa sia ricorrere alla malattia, è indicativo di una visione che fatica ancora a riconoscere il lutto perinatale come esperienza reale e degna di rispetto. Servirebbe una revisione normativa che riconosca diritti anche nei casi in cui il bambino non è formalmente iscritto all'anagrafe, superando l'idea che solo ciò che è registrato abbia avuto piena esistenza.

Queste proposte non intendono essere esaustive, ma offrono una base concreta per costruire un approccio più umano, uniforme e rispettoso verso le persone che vivono il lutto perinatale. È auspicabile che le istituzioni sanitarie e formative, in dialogo con le esperienze maturate sul campo e con le realtà associative, si impegnino a colmare le attuali lacune, affinché nessuna madre, nessun padre, debbano affrontare da soli una perdita tanto profonda e trasformativa.

Bibliografia

- Berrozpe, J., Cantero-García, M. & Caro-Cañizares, I. (2024). *Parental Grief After the Unexpected Death of a Child: A Scoping Review About the Impact on Parent's Social Networks and the Function of Self-Help Groups*. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/39214711/> [30 giugno 2025].
- Bulleri, L. & De Marco, A. (2013). *Le madri interrotte. Affrontare e trasformare il dolore di un lutto pre e perinatale*. Milano: FrancoAngeli s.r.l.
- Cassidy, P.R. (2021). *The Disenfranchisement of Perinatal Grief: How Silence, Silencing and Self-Censorship Complicate Bereavement (a Mixed Methods Study)*. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34632863/> [30 giugno 2025].
- Cazzaniga, E. & Noventa, A. (2015). *Manuale dell'Auto Mutuo Aiuto*. Milano-Monza Brianza: Edizioni Milano-Monza Brianza.
- Cazzaniga, E. (2017). *Il lutto*. Monza: Outis, pubblicazione indipendente.
- ISTAT (2023). *Annuario statistico italiano 2023*. https://www.istat.it/storage/ASI/2023/ASI_2023.pdf [30 giugno 2025].
- Doka, K.J. (1989). *Disenfranchised Grief. Recognizing hidden sorrow*. Lexington Books.
- Fondazione Confalonieri Ragonese (2023). *Gestione della Morte Endouterina Fetale (MEF). Prendersi cura della natimortalità*. <https://www.aogoi.it/media/8827/17-raccomandazioni-mef-definitiva-7-febbraio-2023-min.pdf> [30 giugno 2025].
- Fondazione Confalonieri Ragonese (2024). *Buone pratiche clinico-assistenziali per il trattamento farmacologico dell'aborto*. <https://www.aogoi.it/media/9653/21-raccomandazioni-tfa-corretto.pdf> [30 giugno 2025].
- Gandino, G., Vanni, I. & Bernaudo, A. (2018). *A cerchi concentrici. La complessità della perdita perinatale e le sue perturbazioni*. Novara: De Agostini Scuola S.p.A.
- Gelati, M.A. (2018). *Ritualità del silenzio. Guida per il cerimoniere funebre*. Portogruaro (VE): Ediciclo Editore s.r.l.
- Haussaire-Niquet, C. (2010). *Guarire il lutto perinatale secondo la psicodinamica*. Torino: Edizioni Amrita.

- Maghella, P. & Pola, V. (1999). *La perdita. Il processo del lutto e del sostegno*. Cesena: Macro Edizioni.
- Papapetrou, C., Panoulis, K., Mourouzis, I. & Kouzoupis, A. (2020). *Pregnancy and the perinatal period: The impact of attachment theory*. *Psychiatriki* 31:257-270.
- Urbain, J.-D. (1998). *L'archipel des morts*. Paris: Petite Bibliothèque Payot.
- WHO (1983). *Health education in self-care: possibilities and limitations*. https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/70092/HED_84.1.pdf [30 giugno 2025].
- WHO (2022). *Guide for Integration of Perinatal Mental Health in Maternal and Child Health Services*. <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/362880/9789240057142-eng.pdf?sequence=1> [30 giugno 2025].