

Roberta Frameglia

# **Il mio contrappunto imperfetto**

**Una vita da musicista  
con la Sindrome di Tourette**

Prefazione di Alessandra Casella



Foto di copertina: Anna Ferrigno e Stefano Olivares

© 2026 ITL srl a socio unico

Via Antonio da Recanate, 1 – 20124 Milano

Tel. 02.67131639

[www.itl-libri.com](http://www.itl-libri.com)

e-mail: [libri@chiesadimilano.it](mailto:libri@chiesadimilano.it)



*Proprietà letteraria riservata – Printed in Italy*

ISBN 978-88-7836-532-2

## Prefazione

Anni Novanta. Alda Merini ci apre la porta in vestaglia.

Roberta e io abbiamo aspettato per tre quarti d'ora davanti al suo portone. L'appuntamento era stato faticosamente fissato, ma lei non apriva. Eravamo lì per presentarle una delle diecimila idee che ci venivano in mente ogni volta che ci vedevamo: spettacoli, concerti, cori... Roberta era persino più inarrestabile di me. Finalmente riusciamo a convincere la grande Merini a farci entrare nella sua casetta stipata di oggetti. Lei non è esattamente amichevole. Ci squadra con sospetto. Noi siamo due ragazze perbene, tutte "acchittate" per l'incontro, e passiamo il primo vaglio. Poi le spieghiamo che vorremmo il suo permesso per uno spettacolo sul suo *Magnificat* in cui io avrei recitato e Roberta avrebbe cantato.

«Davvero sei una cantante? E allora fammi sentire», le ordina brusca la Merini. Roberta è presa in contropiede, e so quanto non le piacciono le improvvisazioni, ma si siede al pianoforte, suona due note e comincia a cantare. Le anguste pareti della piccola, sovraffollata saletta di Alda Merini diventano infinite. Perché se qualcuno mi chiedesse: «Secondo te, che voce hanno gli angeli?» io non avrei dubbi: quella di Roberta Frameglia.

La Merini fu conquistata e ci diede il permesso per un *Magnificat* che poi non si realizzò mai, ma tanto tra me e la Roby eravamo così piene di idee e di progetti che ci eravamo già lanciate su qualcos'altro.

Avevo conosciuto Roberta come direttrice volontaria di un piccolo coro scalcinato di cui facevo parte, gente che non sapeva neanche leggere una nota. Roberta ci dirigeva con lo stesso rigore che se avesse avuto davanti il Coro del Teatro alla Scala. Io adoravo la sua volontà di spingerci al meglio delle nostre possibilità, di non fermarsi davanti alla nostra inettitudine e di pretendere una perfetta armonia tra le nostre voci. E tra molti sguardi truci (le sue memorabili occhiatece riuscivano persino a ottenere un po' di disciplina) e molte risate (severa sì, ma piena di ironia) "la Roby" riuscì a compiere il miracolo, e a regalarmi una delle più belle esperienze della mia vita: quella di essere parte del magico accordo, di perdere la mia voce in quella degli altri e trovare insieme l'equilibrio perfetto. Solo lei poteva riuscirci. Alla fine del coro di Natale eravamo stupefatti: davvero eravamo stati noi a cantare così?

E adesso, tanti anni dopo, Roberta mi stupisce ancora. Mi racconta di avere scoperto di avere la Sindrome di Tourette (cosa della quale non avevo mai avuto il sospetto) ma, siccome la Roby è la Roby, invece di lamentarsi mi dice che si sente nata una seconda volta, e che ha raccontato la sua esperienza in un libro. Tipico di Roberta. E chi la ferma?

Ho letto questo libro in un fiato. Tra le altre qualità, Roberta sa anche usare benissimo la penna (cosa tutt'altro che scontata). E la sua storia è importante, sia per chi soffre della Sindrome di Tourette sia per chiunque: un percorso di resistenza e resilienza di cui nemmeno noi che conosciamo Roberta avevamo alcuna idea. Ricordo bene i suoi mal di testa, certe sue reazioni un po' inaspettate, una franchezza che a volte poteva rasentare la bruschezza. Ma per me quella era Roberta, era il suo modo di essere e mi andava benissimo così: fiera, orgogliosa, vulcanica, bravissima, pronta a organizzare cori e progetti, una

primadonna, ma nel senso più elogiativo del termine. E invece, dietro a tutto questo c'era una persona che lottava con un tornado interiore, imparava a gestirne la potenza e a mitigarne il disagio da sola, e senza capirne il motivo.

Quando arriva la diagnosi, lei ha la reazione opposta a quella che ci si aspetta: è sollevata. Tutta la percezione della sua vita *ex post* viene ribaltata, e Roberta usa un termine che mi ha molto colpita: per lei la diagnosi arriva come un'assoluzione. In questa parola è racchiuso tutto lo strazio che Roberta ha affrontato ogni giorno della sua vita, e che lei racconta senza patetismi, anzi, spesso con ironia e a volte con vera poesia, nel ripercorrere la sua vita unendo tutti i puntini fino ad arrivare a trovare un equilibrio vero, addirittura un superpotere in quella strana energia, in quell'ipersensibilità che adesso ha un nome, e che rimette tutte le sue "stranezze", come Roberta le chiama, al loro posto. È come se qualcuno le avesse dato la chiave di un codice segreto, per riuscire decrittare finalmente ogni cosa. Ora il ritmo diverso di Roberta ha uno spartito su cui comporre armonie consapevoli. Come dice lei con una delle sue belle definizioni, ora può esistere senza resistere.

Questa è una storia meravigliosa. È raccontata con totale sincerità, contrapponendo una leggerezza appena conquistata a un passato difficile, trascorso ogni singolo giorno nella strenua difesa da un mondo interiore irredento e imprevedibile, in una lotta che la sfiniva. La lotta non è finita ma, quando conosci il "nemico" per nome, cominci a capire le sue ragioni e riesci quasi a fartelo diventare amico.

Sono certa che *Il mio contrappunto imperfetto* (che invece è un titolo perfetto!) si ritaglierà un posto speciale nel cuore di chi avrà la gioia di leggerlo. Il percorso di Roberta è un esempio

per tutti, una ricerca di verità che potrebbe essere un giallo ricostruito in retrospettiva, ma in realtà è una straordinaria storia d'amore.

Roberta, ho sempre sentito la tua speciale vibrazione interiore, sin dal primo istante in cui ti ho conosciuta, e l'ho sempre trovata meravigliosa. Non ne conoscevo i retroscena, ma questo se possibile ti rende ancora più speciale. La mia inarrestabile Roby, piena di talento e di sorprese. Quest'ultima è la più eclatante. Ma so che, come sempre, tu sei già proiettata oltre.

Alessandra Casella

# Introduzione

Nel 2023 mi è stata diagnosticata la Sindrome di Tourette.

Scoprire da adulti di avere la Sindrome di Tourette è un'esperienza che ti travolge.

Improvvisamente la lente con cui hai sempre osservato te stessa e il mondo cambia angolazione, rivelando dettagli che prima ti sfuggivano.

La tua vita era già definita: un marito, un lavoro appagante, una solida rete di amicizie e affetti, tanti hobby. Ma solo da quel momento, dalla diagnosi, quelle stranezze che ti hanno accompagnata fin dall'infanzia, quei gesti inconsulti, quei tic apparentemente inspiegabili o, meglio, quei tic a cui avevi già trovato una *tua* spiegazione, acquisiscono finalmente un nome. All'improvviso l'intero puzzle della tua esistenza si ricompone sotto i tuoi occhi come se fosse nuovo e tutto il tuo mondo acquista una luce diversa. Poi arrivano anche le domande, i dubbi e una riflessione profonda su come la tua vita sia stata modellata da qualcosa di cui non eri pienamente consapevole.

Questo libro nasce dal desiderio di condividere la mia esperienza che, pur partendo da una condizione specifica, si rivolge a chiunque abbia affrontato o stia affrontando un ostacolo, un senso di smarrimento o una sfida interiore.

Non parla di disabilità, ma è un invito a riconoscere le battaglie invisibili che, in modi diversi, tutti combattiamo. Rac-

conta il cammino, spesso il più difficile, verso l'accettazione di sé e la scoperta di risorse interiori che non si sapeva di avere.

Nel mio caso, la diagnosi tardiva ha certamente stravolto la percezione del mio vissuto, ma è anche diventata un'incredibile opportunità per rileggerlo con occhi nuovi. Ho riconosciuto quante volte, pur senza un nome per definirla, ho combattuto contro la mia stessa natura, senza mai cedere del tutto alla fatica.

La diagnosi mi ha dato l'occasione di trasformare le difficoltà in crescita, ma mi ha anche insegnato una verità fondamentale: in fondo, una parte di me ha sempre saputo. Ho sempre percepito che qualche meccanismo non era del tutto centrato e con una determinazione quasi istintiva ho cercato di difendermi. Ho provato a sopperire a quelle fatiche inconsce costruendo un'impalcatura di normalità e disciplina, aggrappandomi a tutto ciò che mi dava struttura e controllo. Era il mio modo, spontaneo e a tratti goffo, di dare un ordine al caos che sentivo dentro, una corazza per proteggere una fragilità di cui non conoscevo ancora il nome.

Questa, alla fine, è sì la storia di chi vive con la Sindrome di Tourette, ma anche di chiunque abbia sperimentato la sensazione di essere fuori posto, "altro" rispetto al mondo circostante; di chi ha vissuto momenti di solitudine o incomprensione e ha trovato, a poco a poco, la forza di rialzarsi. Ogni esperienza, anche la più complessa, può diventare una spinta a costruire qualcosa di nuovo, un'occasione per trasformare le fragilità in punti di forza. E il percorso non è mai lineare: si inciampa, si cade, ci si rialza, ma si continua a camminare.

La storia che racconto in queste pagine guarda verso diverse direzioni. Penso ai genitori di figli con la Sindrome di Tourette, che vivono, soprattutto all'inizio, un senso di impotenza e smarrimento: a loro vorrei offrire uno sguardo dall'interno,

una chiave di comprensione più profonda e la speranza che, nonostante le difficoltà, sia possibile costruire una vita piena e significativa.

A chi sta ancora cercando di capire come convivere con questa condizione in un mondo che spesso appare esigente e incomprensibile (quanto mi è servito leggere le storie di chi raccontava la propria esperienza con la Tourette!). Ecco, a loro voglio dire che il cammino può essere tortuoso, ma è possibile trovare il proprio equilibrio e costruire una vita soddisfacente.

A chi non ha mai sentito parlare della Sindrome di Tourette e desidera capirla non solo tramite definizioni cliniche, ma attraverso la voce di chi la vive ogni giorno.

E infine, a chiunque si sia mai sentito giudicato, incompreso, spaventato dall'idea di non essere accettato per ciò che è. Perché tutti, in un modo o nell'altro, possiamo riconoscerci nelle difficoltà dell'altro. La mia storia vuole essere un ponte, un invito a guardare con maggiore compassione chi ha una condizione evidente, ma anche ogni persona che, in silenzio, affronta le proprie battaglie.

Le pagine che seguono raccontano di difficoltà e di trionfi, di fragilità e di forza. Mostrano come, anche quando tutto sembra un limite, sia possibile trovare una strada per crescere. La Tourette è il punto di partenza di questa narrazione, ma il messaggio penso che possa essere universale: ciascuno ha la propria strada da compiere e le proprie sfide da affrontare, e nessuno dovrebbe sentirsi solo in questo viaggio.

È vero, questo è un percorso personale, ma non è stato solitario: è stato reso possibile, e in molti tratti illuminato, dalla presenza di persone che mi hanno affiancato nel cammino. Ogni incontro è stato per me una risorsa, ogni relazione un'occasione per imparare. In fondo, la consapevolezza che si matura lungo la strada non appartiene mai solo a chi la percorre, ma a chiun-

que scelga di guardare alle proprie sfide come opportunità per diventare ogni giorno migliore di quello precedente.

La narrazione della mia storia non è un racconto lineare, ma un viaggio avanti e indietro nel tempo, un dialogo costante tra la Roberta di oggi, che ha finalmente una chiave di lettura per la sua vita, e la bambina che ero, che lottava senza ancora conoscere il nome del suo avversario. Vi chiedo di seguirmi in questo percorso, che è tortuoso come lo è la memoria stessa.

## Una premessa

La Sindrome di Tourette è nota soprattutto per i tic, ma viene definita “sindrome” perché comprende un insieme complesso di caratteristiche diverse. E così come queste caratteristiche variano da persona a persona, varia anche la loro intensità.

Chi mi conosce poco o mi incontra per la prima volta potrebbe non notare nulla di strano, forse solo qualche strizzata di occhi ogni tanto o un arricciamento del naso. Anche chi mi ha conosciuta da bambina ricorda una versione di me sicuramente ipercinetica, iperattiva e dinamica e forse qualche tic c’era, ma erano pochi. L’apice avvenne intorno ai diciotto anni, poi ci fu una lenta discesa. Indubbiamente un’educazione al controllo mi permise di limitarli in pubblico. La sorpresa per tutti, dunque, nel sapere che questa sindrome mi appartiene, è spesso grande.

In realtà, l’espressione della mia Tourette non sono solo i tic, ma è un intero vortice di complicazioni, per la maggior parte controllate, interiorizzate e mascherate. Chi mi conosce a fondo, chi condivide la vita quotidiana con me, come mio marito e pochi altri, è in grado di notare e persino prevedere le mie reazioni: le alzate di sopracciglia, i sospiri infastiditi, le piccole tensioni che si manifestano coi tic nei momenti di stress o di disagio.

La necessità di mantenere tutto sotto controllo non è affatto facile. Significa vivere sempre con un'attenzione particolare verso sé stessi e le proprie reazioni, cercando di adattarsi al mondo circostante senza rivelare troppo. La fatica di sostenere questa maschera è reale e, sebbene sia diventata una seconda natura, non per questo è meno pesante.

Quello che proverò a raccontarvi è il mio percorso di consapevolezza di tutti gli aspetti di questa condizione e le strategie che applico ogni giorno per affrontarla. Non pretendo di insegnare nulla, ma desidero semplicemente condividere la mia esperienza, con la speranza che, così come tante storie di fatiche sono state per me di ispirazione, anche la mia possa in qualche modo essere utile a qualcuno.

# 1

## Il battito nascosto

Il mio collega era già in scena, il palco era illuminato per lui, il pubblico silenzioso. Potevo sentire il mio cuore che batteva come se stesse tenendo il tempo, un ritmo particolare che solo io conoscevo.

Era il 2007 ed ero in scena con *Orfeo ed Euridice* di Christoph Willibald Gluck al Teatro Alighieri di Ravenna. Di lì a poco sarei dovuta entrare io, il dio Amore, il *deus ex machina* di tutta l'opera. Le luci sarebbero state su di me e il pubblico avrebbe visto la mia bellissima giacca rosa cucitami addosso dalla sartoria del teatro, di un tessuto broccato fatto arrivare appositamente da Parigi e di cui conservo ancora un ritaglio rubato. Non era il solito nervosismo pre-concerto. Era qualcosa di più profondo, un'eco che mi ha accompagnata per tutta la vita.

Mentre i riflettori mi investivano, illuminando l'oscurità, i miei tic, movimenti familiari che erano ormai parte di me, si piegavano con una decisa forza di volontà alla concentrazione per l'aria che stavo per cantare. Con un respiro profondo, lo sguardo verso la platea buia, mi lasciai condurre dall'orchestra.

Chi avrebbe mai detto che quella bambina, che cercava di nascondere più o meno efficacemente quei movimenti e suoni, si sarebbe trovata qui un giorno, su un palco, pronta a trasformare quel caos interiore in musica? La mia vita è stata un

concerto di sfide, ogni nota una battaglia, ogni melodia una vittoria. E quello era solo l'inizio.

Sul palco, la mia voce riempì il teatro e per un istante tutto scomparve: il pubblico, le luci, i tic. Esisteva solo la musica, pura e incontaminata. Ogni nota era una liberazione, un passo verso la libertà che trovavo solo quando ero immersa in ciò che amavo, quando il mio interesse e la mia passione mi avvolgevano completamente. La schiavitù dei tic, quei movimenti rituali che non potevano essere interrotti fino al loro compimento, svaniva mentre cantavo o suonavo.

Alla mia prima visita dal rinomato professor Mauro Porta nel 2023, quando mi chiese che lavoro facessi e risposi: «Sono musicista e insegnante», sollevò le sopracciglia e le spalle con un'espressione di complicità, come se avesse capito tutto al volo. Scoprii poi che essere insegnante e dedicarsi a una carriera artistica erano indizi infallibili della Sindrome di Tourette, naturalmente se accompagnati da tic ricorrenti.

Scoprire da adulta che la mia ipercinesia, i tic e quella sensazione di costante agitazione non erano semplicemente il risultato di nervosismo, stanchezza, euforia ed eccitazione o noia, come pensavo, ma un problema neurologico chiamato Sindrome di Tourette, fu un'illuminazione liberatoria, come fosse un'assoluzione. Alla fine tutto si incastrava in un quadro preciso e io ero la protagonista di quest'opera complessa. Era come se, conoscendo finalmente le regole del gioco, potessi godere della mia vita con una nuova consapevolezza e gratitudine. La lotta era ancora parte di me, ma ora avevo gli strumenti per trasformarla in arte, per celebrare ogni vittoria e ogni conquista con la certezza di essere un'artista e allo stesso tempo una testimone della mia stessa tenacia.

Quel battito nascosto, quel ritmo che scandiva la mia vita, non era soltanto una componente del mio essere musicista.

Era il segnale silenzioso di una battaglia interiore che si svolgeva al di fuori del palco, lontano dalle luci e dagli applausi, che non avevo ancora razionalizzato, che non avevo ancora compreso. Ogni giorno era una danza sottile tra il desiderio di normalità e la necessità di accettare una parte di me che sembrava sfuggire al mio controllo.

I cantanti, soprattutto quelli lirici, si sa, sono spesso considerati un po' particolari, a volte quasi folkloristici, soprattutto se paragonati agli strumentisti, che tendono a essere più sobri e meno inclini all'egocentrismo (certamente con le dovute eccezioni). Le mie "particolarità" quindi venivano attribuite in parte alla mia infanzia un po' complicata e in parte alla mia stessa indole di cantante.

Ma c'era qualcosa di più profondo che si celava dietro queste peculiarità, qualcosa che non poteva essere spiegato solo con le esperienze vissute o con la mia personalità. Fin da bambina avevo avvertito una differenza, una sorta di battito interiore che scandiva il mio tempo in modo diverso rispetto agli altri. Era come se il mio corpo e la mia mente seguissero un ritmo segreto, invisibile agli altri, ma per me impossibile da ignorare.

Questa differenza, che per anni avevo cercato di nascondere, era diventata una parte inseparabile di me. Era la lente attraverso cui vedevo il mondo e, in un certo senso, anche ciò che mi rendeva unica come artista. Ogni volta che salivo sul palco quel battito nascosto si faceva più forte, ma la musica aveva il potere di contenerlo, di trasformarlo in qualcosa di bello e significativo.

Eppure, al di fuori del palco, le sfide erano diverse. Ogni giorno era una prova di resistenza, un costante bilanciamento tra la necessità di apparire normale e il desiderio di essere semplicemente me stessa. La mia vita era una danza complessa tra il controllo e l'abbandono, tra la disciplina e la libertà.

Gli strumentisti potevano sembrare più sobri, ma anche loro avevano i loro rituali, le loro manie. Tuttavia, le mie particolarità andavano oltre il semplice ego del cantante. Erano radicate in un bisogno profondo di ordine e di equilibrio, di trovare un modo per convivere con quella parte di me che non potevo cambiare.

A mano a mano che approfondivo la mia carriera e la mia vita, cominciai a sperare che quelle che un tempo avevo visto come debolezze fossero, in realtà, le mie più grandi risorse. Senza ancora saperlo, stavo imparando a usare la musica per esprimermi e anche per sublimare le mie particolarità in un ruolo che il mondo poteva capire: quello dell'artista. Il palcoscenico diventava l'unico luogo dove la mia intensità non era strana, ma era attitudine. Volevo credere che essere diversa non significasse essere sbagliata, ma avere una prospettiva unica, una sensibilità che poteva arricchire la mia musica.

Tuttavia la strada per raggiungere questa piena consapevolezza sarebbe stata ancora tanta. Anche perché non sapevo ancora la ragione per cui ero così diversa.