

**Guion para la realización de una audiencia en la que se solicita la designación extraordinaria de apoyos respecto de una persona de la cual no se puede saber su voluntad y preferencias (procedimiento de jurisdicción voluntaria según el Código Nacional de Procedimientos Civiles y Familiares)<sup>1</sup>**

**Antecedentes del caso:**

Tomás es un hombre de 40 años que ingresó a la institución para personas con discapacidad “Campo de vacaciones” cuando tenía 19. El 8 de enero de 1982, su madre, la señora Evangelina Santiago, llevó al entonces niño de 4 años a una revisión médica gratuita en el consultorio del DIF. La señora manifestó que el niño no respondía a ningún tipo de estímulo externo, incluso cuando había ruidos fuertes él no volteaba, sencillamente se quedaba mirando fijamente la pared. Al principio la madre creyó que era sordo, pero los exámenes de audiometría que le practicaron no pudieron encontrar nada con su oído. Después de algunos meses de estudio, los médicos de la institución le dijeron a Evangelina que Tomás tenía una condición de espectro autista. Sugirieron que pudiera acudir a terapias de rehabilitación en la propia institución para que pudiera avanzar en sus destrezas de socialización e ir desarrollando hasta el máximo posible sus potencialidades. La señora Santiago manifestó no contar con los recursos necesarios para poder atender a Tomás a lo que se le replicó que la institución tampoco podía hacerse cargo de él. Un buen día, cuando Tomás fue llevado a sus terapias, la madre ya nunca regresó por él y lo dejó a cargo del personal de la institución. El niño quedó bajo la custodia del sistema para el Desarrollo Integral de la Familia de la Ciudad de México, quien proporcionó alimentación, vestido y alojamiento a Tomás hasta que cumplió la mayoría de edad. Tomás nunca fue a la escuela porque se consideraba que debido a su condición de autismo no tenía sentido inscribirlo. “No tiene sentido mandarlo a la escuela, sencillamente no reacciona a ningún estímulo”, dijeron los responsables de la casa hogar en la que vivió hasta los 18.

Una vez que alcanzó la mayoría de edad, Tomás fue trasladado a una institución llamada “Campamento de vacaciones” y quedó bajo la tutela de los sucesivos directores de la institución. “Campamento de vacaciones” albergaba a otras 50 personas, todas ellas bajo la tutela del director de la institución. Durante el curso de la vida de Tomás habían ocupado la dirección cuatro personas, las cuales se dedicaban a la obtención de fondos para la supervivencia de la institución pero que tenían escaso contacto con los residentes.

El segundo director de la institución, un sujeto al que todos conocían como el Tío Gamboin, abusó sexualmente de Tomás cuando este tenía 21 años. Este individuo fue sorprendido por trabajadoras sociales de la institución cuando realizaba estos actos delictivos en contra de Tomás y lograron exitosamente que fuera separado de su cargo, sin embargo, nunca se le pudo procesar y llevar a la justicia porque se dio a la fuga.

---

<sup>1</sup> Caso ficticio preparado por Carlos Ríos Espinosa para el foro *Decidir es un Derecho de Todas y Todos* realizado el 30 de agosto de 2022 en la sede de la Comisión de Derechos Humanos de la Ciudad en México. Agradecemos las aportaciones de María Teresa Fernández, Paula Méndez Azuela, María Fernanda Pinkus y Ernesto Rosas en la elaboración de este caso.

Una de las trabajadoras sociales, una joven llamada Reina, también conocida como la Reina de la Cumbia, por su contagiosa afición al baile, desarrolló un vínculo afectivo muy profundo con Tomás. De hecho, ella le proporcionó a Tomás unos videojuegos que despertaron intensamente su atención. Tomás empezó a jugar uno en particular para el que era particularmente diestro. Reina descubrió que el muchacho disfrutaba mucho jugar con un videojuego para el que desarrollo una particular destreza. Lo único que Tomás hacía era jugar todo el día con el videojuego con una destreza asombrosa. De hecho, tenía un puntaje en línea que batía completamente los registros de todos los jugadores del mundo.

Jugar el videojuego, sonreír cuando ganaba y mirarse al espejo era todo lo que Tomás hacía. Le encantaban también los pasteles de coco que Reina preparaba en su casa y que repartía entre los habitantes del “Campo de Vacaciones”.

Así transcurrieron los años, hasta que en un examen periódico que le hicieron a Tomás descubrieron que tenía degeneración macular progresiva. Se trata de una condición en la que paulatinamente se pierde la vista. Los médicos señalaron que se trataba de un caso en el que la degeneración sería muy lenta, transcurrirían por lo menos treinta años para que Tomás perdiera por completo la vista, si es que esto llegaba alguna vez a ocurrir. Sin embargo, también señalaron que con una intervención quirúrgica experimental se podría despejar completamente la posibilidad de que Tomás quedara ciego, sin embargo, el procedimiento arrojaba resultados ambiguos, toda vez que en el 50% de los casos el procedimiento no funcionaba y aceleraba la progresión de la enfermedad.

El director de la institución, también médico, estaba interesado en realizar este procedimiento a Tomás. Era miembro de una prestigiosa revista científica que publicaba casos sobre el procedimiento en cuestión. Estaba muy interesado en poder documentar la evolución de su tutelado cuando se le practicara el procedimiento médico y se fijó una fecha para su realización. La cirugía tendría que ser llevada a cabo el 28 de abril de 2027 y dado que el director era el tutor de Tomás, a él le correspondía tomar la decisión respecto del tratamiento quirúrgico.

Sin embargo, ocurrió que, el 1 de abril de 2027, entró en vigor el nuevo Código Nacional de Procedimientos Civiles y Familiares, ordenamiento que derogaba el régimen de interdicción y reconocía la capacidad jurídica universal para todas las personas y un procedimiento específico de jurisdicción voluntaria para la designación judicial extraordinaria de apoyos para la toma de decisiones, para aquellos supuestos en los que no se pudiera conocer cuál era la voluntad y preferencias de la persona.

El director del “Campamento de verano” inició una jurisdicción voluntaria para que él fuera designado como apoyo extraordinario para la toma de decisiones y autorizar el procedimiento médico en nombre de Tomás.

Cuando el procedimiento de jurisdicción voluntaria inició, Reina, asesorada por unas amigas abogadas pidió intervención, aduciendo que el riesgo que la operación representaba para Tomás era demasiado alto y que no se correspondía con la voluntad y preferencias de Tomás y con los beneficios esperados. De quedar ciego, Tomás no podría ya mirarse en el espejo ni tampoco jugar el videojuego que tanto amaba. La calidad de vida de Tomás se vería inevitablemente comprometida si el tratamiento experimental salía mal. Era un riesgo que seguramente Tomás no tomaría.

### **Intervinientes en el procedimiento según las reglas previstas en el Código Nacional de Procedimientos Civiles y Familiares**

*Director del “Campo de Verano” (solicita el inicio de procedimiento de jurisdicción voluntaria para la designación judicial extraordinaria de apoyos)*

La posición del director es que él ha sido siempre, desde que asumió el cargo, el representante legal de los habitantes de la institución “Campo de Verano”, al haber sido designado como su tutor. Así pues, no es sino natural que el nombramiento de apoyo extraordinario recaiga nuevamente en él. Sus abogados inician el procedimiento de jurisdicción voluntaria para la designación extraordinaria de apoyos respecto de una persona cuya voluntad y preferencia no puede conocerse. Pero al ser el representante legal de la institución, va de suyo, de acuerdo con quienes lo asesoran, que él está en la mejor posición de velar por el mejor interés de las personas que residen en la institución. Además, el director de Campo de Verano es médico también y conoce, de primera mano, como es el procedimiento que se le quiere aplicar a Tomás. En su escrito inicial en el que solicita una audiencia ante la autoridad judicial para solicitar ser designado como apoyo extraordinario, refiere que “Tomás es una persona autista que no tiene conciencia del mundo exterior y tampoco expresa ideas o sentimientos, por lo que se encuentra en una situación de dependencia extrema y necesita de cuidados especiales, corresponde al director de la institución hacerse cargo de esos cuidados, incluidos los potenciales tratamientos médicos que pueden ser practicados a Tomás. Como prueba de que no se puede uno comunicar con Tomás exhibe el diagnóstico inicial que, a los cuatro años, unos médicos le hicieron a Tomás. Diagnóstico en el que se detalla que “tiene esta condición y que el paciente presenta autismo severo (AS) relacionado con TEA, que se caracteriza por déficits profundos, considerados serios con respecto a las habilidades de comunicación social, tanto orales como de otro tipo, en el presente caso, con ninguna oralidad, además de la dificultad para comprender emociones y expresiones faciales. En este contexto, la interacción social de Tomás es extremadamente difícil y comprometida, de modo que el niño, está severamente limitado para exponer y expresar sus necesidades, sus deseos, sus dolores, sus pensamientos. Tomás se muestra inflexible en cuanto al comportamiento y presenta dificultades significativas para soportar cambios de rutina y lograr adaptaciones sociales. Los comportamientos de Tomás se ven sustancialmente afectados con restricciones, repeticiones y manifestaciones de estereotipos frente a actividades, contextos o intereses específicos.” Dado el diagnóstico referido, Tomás no está en condiciones de expresar voluntad y preferencias de ningún tipo por lo que los médicos recomiendan que se designe un apoyo extraordinario al que se refiere el nuevo código Nacional de procedimientos civiles y familiares.

*Tomás (persona con autismo respecto de la cual no se puede conocer cuál es su voluntad y preferencias respecto de tratamiento médico que se propone seguir)*

Aunque está presente en la audiencia, Tomás se mueve de atrás hacia delante continuamente y no parece percatarse de la discusión que se está desarrollando en la audiencia. A su lado está Reina, quien le proporciona un espejo para que Tomás pueda verse. Cuando se ve en el espejo Tomás aplaude y se ríe, trata de articular sonidos, aunque no son inteligibles para el público. Reina entonces le presta una tableta en la que Tomás puede conectarse en línea y jugar un juego para el que es particularmente diestro. Tiene el puntaje más alto de los salones de juego.

*Reina (trabajadora social amiga de Tomás)*

Reina comparece porque se enteró que el director estaba solicitando el procedimiento de jurisdicción voluntaria para ser designado como apoyo, y unas abogadas amigas de ella le dijeron que el nuevo Código Nacional de Procedimientos Civiles y Familiares le permitía intervenir en el procedimiento para manifestar y presentar elementos respecto de cuál podía ser la voluntad y preferencias de Tomás. Quienquiera que tuviera elementos respecto del cual es la mejor voluntad y preferencias de una persona, en este caso Tomás, puede comparecer ante la autoridad judicial y ser escuchada. Ese es el caso de Reina.

En su comparecencia, Reina manifiesta que sabe de cierto que Tomás es feliz mirándose al espejo y jugando el videojuego para el que tanto talento demuestra. Su vida cambió radicalmente a partir de que, ella y otras trabajadoras sociales del “Campo de verano” descubrieron esta preferencia de Tomás. Reina señala que es falso que Tomás no exprese nada, ella lo sabe porque ha estado a cargo de los cuidados de Tomás por muchos años y aunque no es una educadora profesional, pasa mucho tiempo con él y puede saber cuándo se siente triste o alegre. El hecho de que el mundo no se puede comunicar con él, no quiere decir que Tomás no pueda comunicar, simplemente el mundo no está preparado para él. Las políticas neoliberales que excluyen a millones de personas, sobre todo a las más pobres y a las que tienen discapacidades, son en parte responsables de que el mundo no pueda conocer lo que Tomás podría comunicar en caso de que se le hubiera dado una estimulación apropiada desde que era un niño.

Ahora que ya es un adulto de 40 años la situación es un poco más difícil por los años perdidos en la educación y estimulación de Tomás, sin embargo, en los cinco años que lleva de conocerlo, ella ha logrado entender algunas de las manifestaciones de la expresión de Tomás, y sabe de cierto, que, de poder manifestarlo, Tomás preferiría no realizarse la operación de los ojos que pretende el director de la institución. Resulta demasiado riesgoso el procedimiento como para consentir hacérselo. “Puede que pierda mi trabajo, su Señoría, pero no puedo quedarme callada ante lo que busca hacer el director. Yo sé que el interés que tiene es poder documentar un caso de ese procedimiento. Pude escuchar cuando el director hablaba por teléfono con el Comité editorial de la revista que él mismo edita. Es obvio que tiene un interés personal más allá de los deseos y de los intereses de Tomás. Además, mis amigas abogadas me dijeron, que cuando se trata de personas adultas, lo primero que se tiene que determinar es justo que es lo que la persona le gustaría hacer y no su supuesto interés superior. Tomás no es un niño, es un hombre. Un hombre cuyo interés y felicidad en la vida hoy por hoy es jugar ese videojuego y verse en el espejo. Si

perdiera la vista es un resultado que él no avalaría”. Se necesita mayor investigación sobre lo que mejor convenga en el caso, pero por lo pronto expreso mi completo desacuerdo con que el director sea designado como el apoyo extraordinario de Tomás.”

*Ministerio Público (se le da vista para proporcionar opinión sobre el tema)*

Comparece una fiscal adscrita a la unidad de derechos humanos de la Fiscalía General de Justicia de la Ciudad de México. Al momento de su intervención la fiscal señala. “Señoría, esta representación social aprecia que no están actualizados los supuestos por los que el director del “Campo de verano” podría ser designado como apoyo extraordinario para resolver la cuestión de si se debe realizar el procedimiento médico al señor Tomás N. De acuerdo con las normas que regulan el nuevo procedimiento de jurisdicción voluntaria prevista en el Código Nacional de Procedimientos Civiles y Familiares, en efecto se establece la posibilidad de prever una designación extraordinaria de apoyos cuando sea necesario para preservar los derechos de la persona, en este caso su salud. Resulta cubierto en ese sentido el extremo señalado en el ordenamiento de referencia, sin embargo, no es tan claro que no se pueda conocer cuál es la voluntad y preferencias del señor Tomás N por qué no se han llevado a cabo las interacciones y procedimientos necesarios para poder determinarlos, existen poderosos indicios de que el señor Tomás N ha desarrollado un importante vínculo emocional con Reina, la trabajadora social del “Campo de Verano”, también las manifestaciones de carácter emocional y corporal deben ser tomadas en cuenta como formas de expresión legítima de quienes intervienen en el procedimiento.

El director de la institución se ha limitado a presentar un diagnóstico que fue realizado hace más de 30 años, cuando el señor Tomás N era todavía un niño. Un diagnóstico médico no puede ser suficiente en ningún sentido para determinar que una persona está imposibilitada para comunicarse, sobre todo si, como señalé hace un momento, existen elementos probatorios que permiten concluir que hay expresión de la voluntad. Por ese motivo, esta representación social considera que el juzgador no debe acceder a la designación del director de “Campo de verano” como persona de apoyo extraordinario para el señor Tomás N, toda vez que no se han agotado los esfuerzos reales, considerables y pertinentes para saber si el señor Tomás N puede manifestar su voluntad. Asimismo, el director de “Campo de verano” no produjo ningún elemento probatorio respecto de qué medidas de accesibilidad y ajustes razonables llevó a cabo para determinar que se precisaba realizar la designación extraordinaria de apoyos.

Pero, suponiendo sin conceder, que tales procedimientos fueron llevados a cabo, queda todavía por determinar si no existe algún potencial conflicto de interés entre la persona que solicita ser designada como apoyo y la persona apoyada. De acuerdo con los elementos de prueba proporcionados por la trabajadora social de nombre Reina, en el caso concreto se actualiza un potencial conflicto de intereses entre el señor Tomás N y director de la institución, de hecho, es posible observar que este último ya ha realizado acciones para legitimar el procedimiento quirúrgico, de carácter experimental, ante organizaciones de médicos y mediante publicaciones científicas especializadas. Por supuesto no quisiera señalar que hay algún tipo de mala intención detrás de las acciones del señor director, sin embargo,

ningún observador imparcial podría dejar de apreciar la existencia de un potencial conflicto de intereses y, en ese sentido, hay lugar a declarar improcedente la solicitud del señor Director.

En consecuencia, solicitamos a su Señoría, declare improcedente la solicitud y que deje a salvo la posibilidad de volverla a considerar una vez que el señor director aporte mayores elementos de por qué es necesaria la designación como apoyo extraordinario para realizar la susodicha intervención quirúrgica, asimismo, que complemente porque sería él la persona idónea para fungir como apoyo, en específico, cuáles han sido los elementos que permiten determinar que hay una relación de convivencia, confianza, amistad, cuidado o parentesco que existe del señor director con el señor Tomás N, así como elementos que permitan despejar cualquier preocupación respecto al potencial conflicto de intereses que aquí empezó a manifestarse. Es cuánto su señoría.”

#### *Persona juzgadora*

“Vistas y escuchadas las solicitudes del señor director del “Campo de Verano”, y los planteamientos del resto de los intervinientes, este tribunal estima que no están actualizados los supuestos que permitirían designar a esta persona como apoyo extraordinario del señor Tomás N.

De acuerdo con el modelo de derechos de las personas con discapacidad, en vigor desde que fuera ratificada la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad por parte del Estado mexicano, la discapacidad no puede considerarse únicamente como la deficiencia que tiene una persona. Así pues, un simple diagnóstico médico que señale que una persona nunca podrá comunicarse, nunca puede ser suficiente para determinar la imposibilidad de una persona para manifestar preferencias o expresar su voluntad. Debemos recordar que la discapacidad es un concepto que evoluciona y que surge de la interacción que puede existir entre deficiencias de diverso tipo (físicas, sensoriales, intelectuales, o psicosociales) y las barreras sociales, culturales y actitudinales que pueden dar lugar a la exclusión. De los elementos probatorios vertidos en esta audiencia concluyó que no fueron agotados los procedimientos necesarios para determinar que en efecto el señor Tomás N no puede expresar su voluntad y preferencias. De ahí que sea necesario esperar un tiempo prudencial para contar con mayores elementos que permitan llegar a esa conclusión. Asimismo, tampoco es evidente que haya un riesgo inminente para el derecho a la salud del señor Tomás N si no se designa a una persona de apoyo para que autorice el procedimiento quirúrgico que se le pretende aplicar.

Por lo anteriormente fundado y motivado este tribunal estima improcedente la solicitud del señor director del “Campo de Verano” y no se pronuncia respecto del resto de los extremos que se dieron en esta audiencia toda vez que para entrar al análisis de esos supuestos sería primero necesario declarar la procedencia del procedimiento. Así que por motivos de economía procesal se considera innecesario entrar la discusión del resto de los elementos señalados en el código adjetivo recientemente en vigor.