

Estado de la publicación: El preprint no ha sido enviado para publicación

Salud y necesidades de apoyo en adultos con sordoceguera en España. Estudio transversal de EDAD Hogares 2020 y Centros 2023

María del Mar García Romero, Juan C Garcia-Rubira, Dolores Romero Chacón, Leidy Ramírez Legarda, Serafín Sánchez-Gómez, Beatriz Tena García

<https://doi.org/10.1590/SciELOPreprints.18221>

Enviado en: 2026-10-08

Postado en: 2026-10-08 (versión 1)

(AAAA-MM-DD)

Salud y necesidades de apoyo en adultos con sordoceguera en España

Health and support needs among adults with deafblindness in Spain

María del Mar García Romero

Universidad Autónoma de Madrid (UAM)/ Hospital Universitario La Paz. Madrid, España.
ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1610-0164>

Dolores Romero Chacón

APASCIDE, Asociación Española de Familias de Personas con Sordoceguera, Madrid, España. ORCID: <https://orcid.org/0009-0001-8838-7160>

Juan C Garcia-Rubira

APASCIDE, Asociación Española de Familias de Personas con Sordoceguera, Madrid/ Hospital Universitario Virgen Macarena, Sevilla. España. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0407-1127>

Leidy Ramírez Legarda

APASCIDE, Asociación Española de Familias de Personas con Sordoceguera, Madrid, España. ORCID: <https://orcid.org/0009-0007-4721-5710>

Serafín Sánchez Gómez

Universidad de Sevilla, Sevilla/ Servicio de ORL. Hospital Universitario Virgen Macarena, España. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5897-7821>

Beatriz Tena García

Universidad de Sevilla, Sevilla/ Servicio de ORL. Hospital Universitario Virgen Macarena, España. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6459-6419>

RESUMEN

Salud y necesidades de apoyo en adultos con sordoceguera en España

Estudio transversal de EDAD Hogares 2020 y Centros 2023

Objetivo: Describir las trayectorias sensoriales, salud, participación y necesidades de apoyo de adultos con sordoceguera funcional grave y su relevancia para atención primaria.

Diseño: Estudio transversal de microdatos públicos anonimizados de EDAD Hogares 2020 y Centros 2023.

Emplazamiento: España; viviendas familiares y establecimientos residenciales, analizados separadamente.

Participantes: Adultos con afectación visual y auditiva concurrente: 634 en Hogares y 1.113 en Centros; 92 y 191 cumplieron el criterio de sordoceguera. Se incluyeron respuestas directas e indirectas (proxy).

Mediciones principales: Características demográficas, edades de inicio, salud, ocio, accesibilidad, cuidados y decisiones cotidianas. Se estimaron porcentajes ponderados e intervalos aproximados de incertidumbre del 95% (UI95%) mediante bootstrap. Las comparaciones ajustadas fueron exploratorias.

Resultados: Las medianas de edad fueron 85 y 90 años. La salud regular, mala o muy mala alcanzó el 88,3% (UI95%: 80,4–94,8) en Hogares y el 71,1% (63,7–78,2) en Centros. En Hogares, el 24,3% tenía cuidados no cubiertos (UI95%: 14,0–35,4). En Centros, el 29,5% no realizaba ocio (22,9–37,0) y la participación en decisiones osciló entre el 3,6% y el 37,2%. Las dificultades tecnológicas alcanzaron el 73,6% en Hogares y el 85,9% en Centros. Las respuestas proporcionadas por informantes indirectos representaron el 57,7% en Hogares y el 53,1% en Centros.

Conclusiones: Entre las personas con sordoceguera identificadas en este estudio predominan las edades avanzadas, con trayectorias heterogéneas y con necesidades que trascienden los cuidados básicos. La atención primaria y la coordinación sociosanitaria deberían integrar valoración sensorial, comunicación accesible y apoyos para la participación en decisiones cotidianas.

Palabras clave:

sordoceguera; atención primaria; participación social; accesibilidad; cuidados.

Abstract

Health and support needs among adults with deafblindness in Spain

A cross-sectional study of the EDAD 2020 Household and 2023 Residential Surveys

Objective: To describe sensory trajectories, health, participation and support needs among adults with severe functional deafblindness and their relevance to primary care.

Design: Cross-sectional analysis of anonymised public microdata from the EDAD 2020 Household and 2023 Residential Surveys.

Setting: Spain; private households and residential facilities, analysed separately.

Participants: Adults with concurrent vision and hearing difficulties: 634 in households and 1,113 in facilities; 92 and 191 met the operational deafblindness definition. Direct and proxy responses were included.

Main measurements: Demographics, ages at onset, health, leisure, accessibility, care and everyday decisions. Weighted percentages and approximate 95% uncertainty intervals (95% UIs) were estimated by bootstrap. Adjusted comparisons were exploratory.

Results: Median ages were 85 and 90 years. Health was rated as fair, poor or very poor for 88.3% (95% UI: 80.4–94.8%) of participants in households and 71.1% (63.7–78.2%) of those in residential care facilities. In households, 24.3% had unmet care needs (95% UI: 14.0–35.4). In facilities, 29.5% reported no leisure activities (22.9–37.0), and participation in decisions ranged from 3.6% to 37.2%. Difficulties using information and communication technologies affected 73.6% and 85.9%. Proxy responses accounted for 57.7% of responses in households and 53.1% in residential facilities.

Conclusions: Older age predominates among people identified with deafblindness in this study, alongside heterogeneous sensory trajectories and needs extending beyond basic care. Primary care and coordination between health and social services should integrate sensory assessment, accessible communication and support for participation in everyday decisions.

Keywords: deafblindness; primary care; social participation; accessibility; care.

Declaración de contribución de los autores

Todos los autores participaron en la elaboración y discusión del planteamiento de la investigación y búsqueda de fuentes. María del Mar García Romero y Juan C. García-Rubira realizaron el análisis estadístico y la redacción del borrador inicial. Todos los autores participaron en la discusión de los resultados y en la revisión y corrección del borrador, y aprobaron la versión final del manuscrito.

Declaración de conflicto de intereses

Tres de los autores forman parte de la junta directiva de APASCIDE, entidad promotora del estudio: María del Mar García Romero como vocal, Dolores Romero Chacón como presidenta y Juan C. García-Rubira como secretario. Una autora tiene vinculación laboral con APASCIDE. Estas vinculaciones institucionales se declaran por su relación con el objeto del trabajo. Los autores declaran no tener conflictos de interés financieros personales relacionados con este estudio.

Declaración de disponibilidad de datos de investigación

Los datos utilizados proceden de los ficheros de microdatos anonimizados de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD), correspondientes a Hogares 2020 y Centros 2023, disponibles públicamente en el Instituto Nacional de Estadística (<https://www.ine.es>), conforme a sus condiciones de uso. Los resultados complementarios y los detalles metodológicos se presentan en el material suplementario. Los scripts de análisis y los datos derivados utilizados para elaborar las tablas y figuras están disponibles previa solicitud al autor de correspondencia.

Declaración de Uso de IA

Se utilizó ChatGPT como apoyo en el desarrollo y revisión del código R y la revisión estadística de los análisis y de la coherencia de los resultados, y en la revisión y organización del texto. La redacción y revisión final y la responsabilidad por el contenido corresponden a los autores.

Introducción

La sordoceguera implica una afectación combinada de la visión y la audición con consecuencias que interfieren con la comunicación, el acceso a la información y la movilidad. En España, la Ley 27/2007 reconoce esta discapacidad y la necesidad de servicios especializados y personal con formación en sordoceguera ¹. La definición nórdica destaca que, en la sordoceguera, la gravedad de la afectación de ambos sentidos dificulta que se compensen entre sí, configurando una discapacidad diferenciada cuyas consecuencias dependen también del entorno ². Este enfoque resulta relevante para una atención primaria orientada a la valoración integral y a la identificación de necesidades de apoyo.

La sordoceguera no requiere ausencia total de visión y audición. En muchos casos se conservan restos sensoriales, pero la combinación de ambas discapacidades es tal que no les permite desenvolverse como discapacitados visuales o como discapacitados auditivos, precisando apoyos específicos. Esta distinción ayuda a reconocer necesidades que pueden quedar ocultas si cada sentido se valora de forma aislada.²

El informe mundial de la World Federation of the Deafblind de 2023 describe barreras en el acceso a la salud, la información y la participación, y propone medidas de accesibilidad y apoyos específicos ³. En España, el estudio del Real Patronato sobre Discapacidad publicado en 2023 documentaba las dificultades que tienen las personas con sordoceguera en distintos ámbitos de la vida y planteaba propuestas para orientar las políticas públicas ⁴. Estos antecedentes justifican profundizar en la caracterización poblacional de las necesidades sanitarias y sociales, considerando la diversidad de edades, trayectorias sensoriales y contextos de residencia.

En nuestro análisis previo de prevalencia de la sordoceguera en España, utilizamos las encuestas EDAD Hogares 2020 y EDAD Centros 2023 para obtener una estimación mediante un criterio operativo reproducible ⁵. El presente trabajo amplía ese análisis hacia las características y circunstancias de las personas identificadas. Conocer su salud, participación y apoyos puede contribuir a orientar la atención comunitaria y domiciliaria y la coordinación sociosanitaria.

El objetivo principal es describir el perfil demográfico, la trayectoria sensorial, la salud, la participación, la accesibilidad y las necesidades de cuidados de las personas con sordoceguera funcional grave, diferenciando hogares y centros. Como objetivos secundarios se examinan la participación en decisiones cotidianas en centros y las condiciones asociadas, y se realizan comparaciones exploratorias ajustadas con la discapacidad sensorial dual no grave.

Material y métodos

Diseño y participantes

Estudio transversal de microdatos públicos anonimizados de EDAD Hogares 2020 y Centros 2023, encuestas nacionales del Instituto Nacional de Estadística (INE) con muestreo

bietápico estratificado.^{6,7} Incluyen viviendas familiares y establecimientos residenciales, respectivamente. La recogida individual se realizó en abril–octubre de 2021 y julio–octubre de 2023. Se siguió STROBE; el suplemento documenta su cumplimiento.⁸

Se incluyeron todos los participantes de ≥ 18 años con afectación visual y auditiva concurrente, con respuestas directas o mediante otra persona (informante indirecto), sin cálculo muestral específico. La sordoceguera se definió como dificultad grave o imposibilidad en un sentido y al menos moderada en el otro, utilizando el mayor nivel funcional registrado con ayudas y asignando el máximo a ceguera o sordera total declaradas. Este criterio identifica un grupo epidemiológico de sordoceguera funcional grave, denominado en adelante «sordoceguera» al describir nuestros resultados, sin equivaler a un diagnóstico clínico individual. Las demás personas con dificultades visuales y auditivas concurrentes constituyeron el grupo comparador de «afectación sensorial dual no grave». Los ámbitos y años se analizaron separadamente.

La selección se presenta en la figura 1, esquema del estudio

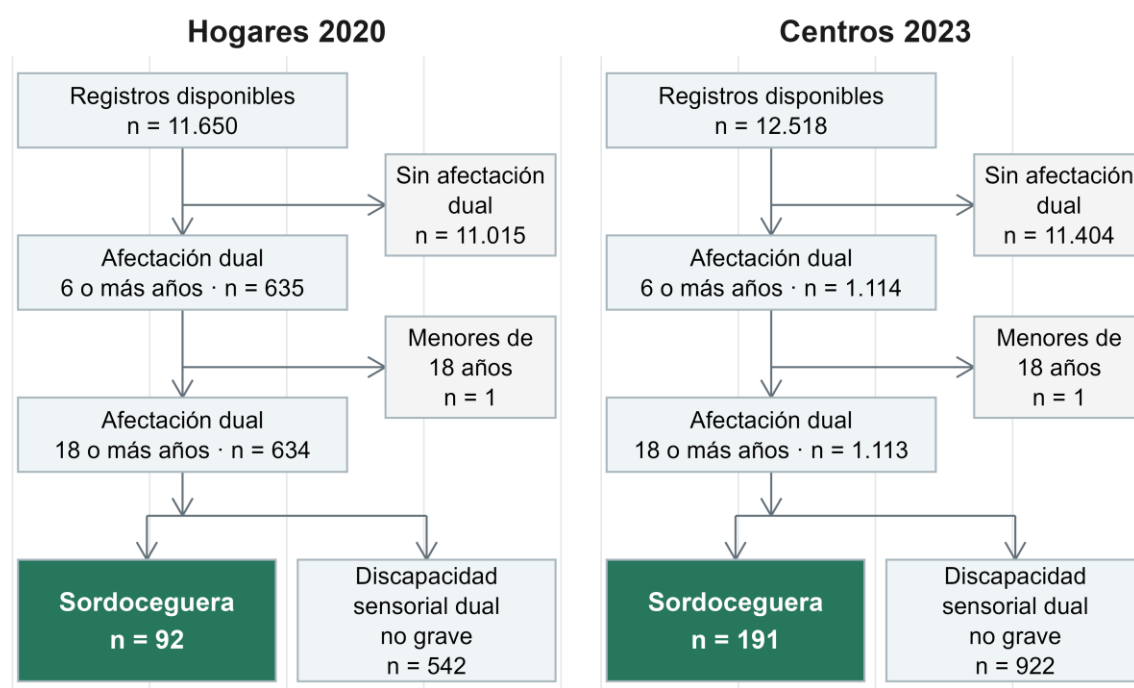


Figura 1. Selección de participantes. Selección desde los ficheros individuales de la Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia (EDAD), Hogares 2020 y Centros 2023. Afectación dual: afectación visual y auditiva concurrente. n: participantes sin ponderar. El grupo principal cumple el criterio operativo de sordoceguera; las restantes personas adultas con afectación dual constituyen el comparador con discapacidad sensorial dual no grave. Todos los casos identificados de sordoceguera eran adultos. No se aplicó una exclusión global por datos ausentes: los denominadores válidos dependen del indicador. El diagrama no representa la captación original ni la no respuesta de las encuestas. Ambos ámbitos y años se analizan por separado.

Variables

Se estudiaron características sociodemográficas, informante, salud percibida, diagnósticos, ocio, contactos, accesibilidad, tecnologías y cuidados. Los indicadores de cuidados conservaron sus distintas formulaciones por encuesta. Las nueve decisiones de Centros mantuvieron tres categorías: participa, no participa y depende del centro. Alzheimer y otras

demencias declaradas se combinaron sin duplicar personas; su registro como deficiencia se analizó separadamente.

La edad de la coexistencia de ambas discapacidades sensoriales se aproximó mediante la mayor de ambas edades de inicio conocidas, sin fechar la gravedad actual. Se comparó descriptivamente el inicio antes de los 18 años de al menos una dificultad y de ambas entre edades actuales de 18–64 y ≥ 65 años; se exploró el umbral <30 . Los cortes son descriptivos y no identifican etiologías.

Los establecimientos de Centros incluyen residencias de mayores y de personas con discapacidad, viviendas tuteladas y hospitales psiquiátricos o geriátricos de larga estancia. Los esquemas bietápicos seleccionan secciones censales y viviendas en Hogares, y centros y personas residentes en Centros. Las metodologías originales y los métodos suplementarios precisan el marco y las limitaciones para reconstruir la no respuesta de campo.^{6,7}

Análisis estadístico

Se estimaron porcentajes, poblaciones y cuantiles ponderados con los factores individuales del INE y recuentos sin ponderar. La descripción principal conservó la composición de cada población. Cada indicador utilizó respuestas válidas, sin imputación. Los intervalos aproximados de incertidumbre del 95% (UI95%) se obtuvieron mediante 5.000 réplicas bootstrap por conglomerados.⁹

Las comparaciones exploratorias emplearon regresión logística o multinomial ponderada y estandarización marginal, ajustadas por edad y sexo.¹⁰ Se examinó su sensibilidad al informante y la demencia sobre muestras comunes. No se corrigió por multiplicidad. Los métodos suplementarios detallan el análisis; las tablas S4–S6 presentan las comparaciones exploratorias, los análisis de sensibilidad y los controles de estabilidad, y la tabla S1, la selección de participantes y la disponibilidad de datos. Se utilizó el paquete estadístico R versión 4.5.2.

Consideraciones éticas

El estudio se realizó conforme a la Declaración de Helsinki, revisión de 2024¹¹, y a las recomendaciones del Comité Internacional de Editores de Revistas Médicas (ICMJE), actualizadas en enero de 2026¹². El estudio recibió dictamen favorable del Comité de Ética de la Investigación con medicamentos del Hospital Universitario La Paz (código 2026.823; acta 17/2026; dictamen firmado el 28 de septiembre de 2026). Se realizó un análisis secundario de los microdatos públicos anonimizados de las encuestas EDAD-Hogares 2020 y EDAD-Centros 2023, sin contacto con los participantes.

Resultados

Selección y características de las personas

Entre 634 adultos con afectación dual en Hogares y 1.113 en Centros, 92 y 191 cumplieron el criterio de sordoceguera, representando 40.213 y 5.738 personas. Supusieron el 16,1% y el 16,5% ponderados de cada población con afectación dual (figura 2; tabla S1).

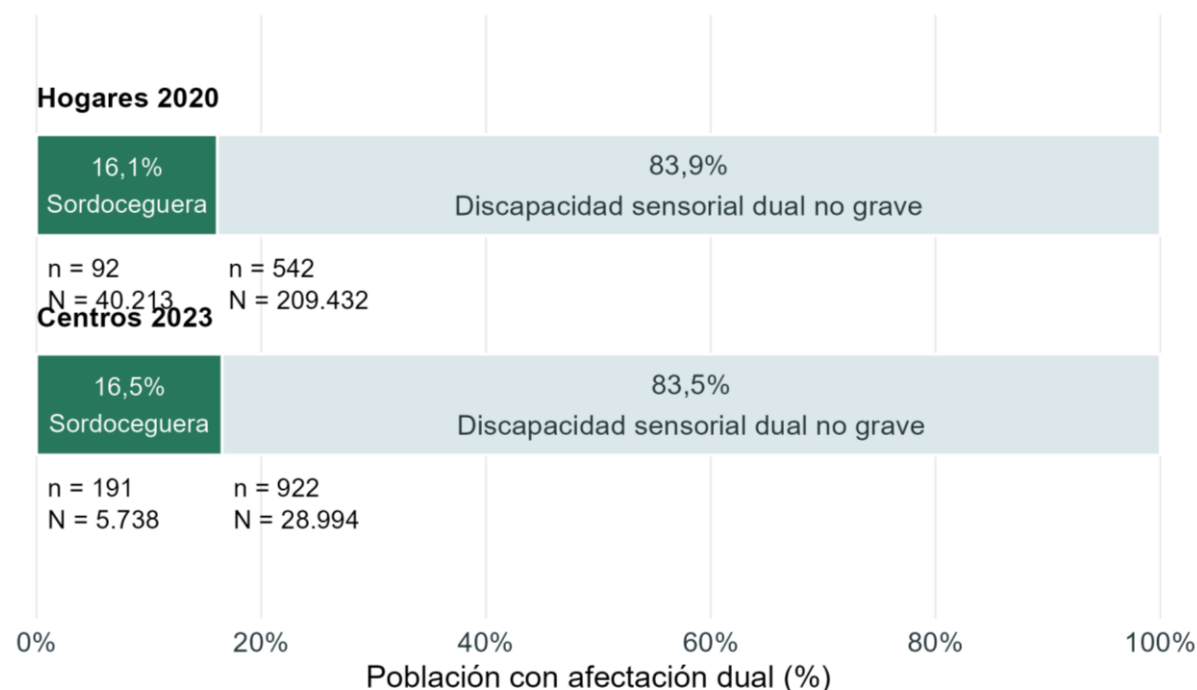


Figura 2. Marco poblacional. Distribución porcentual ponderada de las personas de 18 o más años con afectación visual y auditiva concurrente en la Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia (EDAD), Hogares 2020 y Centros 2023. La sordoceguera implica una afectación combinada de ambos sentidos con repercusiones en la comunicación, el acceso a la información y la movilidad. El grupo principal cumple el criterio operativo de sordoceguera del estudio; las restantes personas con afectación dual constituyen el comparador con discapacidad sensorial dual no grave. Cada barra representa el 100% de la población con afectación dual ponderada de su encuesta. n: participantes sin ponderar; N: población representada mediante los factores de elevación del Instituto Nacional de Estadística, redondeada a personas. Los porcentajes no son prevalencias en la población general. Los ámbitos y años se analizan por separado y sus poblaciones representadas no se suman.

La mediana de edad fue de 85 años, P25–P75: 74–92 en Hogares y de 90, P25–P75: 83–94 en Centros. Las personas de 85 o más años representaron el 53,8% y el 73,3%, y las mujeres el 63,9% y el 68,3%, respectivamente. Los menores de 65 años constituyeron el 11,9% en Hogares (13 participantes) y el 4,6% en Centros (9 participantes). En Hogares, el 29,8% vivía solo; en Centros, el 89,5% residía en establecimientos para personas mayores. Las respuestas procedieron de informantes indirectos en el 57,7% y el 53,1%, respectivamente (tabla 1, figura S1). En el grupo con discapacidad sensorial dual no grave, los porcentajes de respuesta indirecta fueron del 52,2% y el 31,1%, respectivamente. Las características de ambos grupos sensoriales y la distribución de respuestas indirectas se presentan en las tablas S2 y S5.

Tabla 1 Características de la población con sordoceguera

Característica	Hogares 2020	Centros 2023
Participantes, n	92	191
Población representada, N ponderado	40.213	5.738
Edad, mediana (P25–P75), años	85 (74–92)	90 (83–94)
18–34 años	2,2 (0,0–5,5)	0,0; sin casos observados

35–64 años	9,8 (4,2–16,5)	4,6 (1,6–8,4)
65–74 años	13,3 (7,1–20,8)	5,8 (2,2–10,0)
75–84 años	21,0 (10,9–32,1)	16,4 (11,0–21,7)
85 o más años	53,8 (42,1–65,7)	73,3 (66,5–79,9)
Mujeres	63,9 (53,0–74,5)	68,3 (61,7–75,2)
Respuesta directa	42,3 (30,8–54,1)	46,9 (37,9–55,5)
Respuesta por otra persona (proxy)	57,7 (46,0–69,2)	53,1 (44,5–62,1)
Sin estudios o primarios incompletos	47,8 (35,7–59,4)	57,9 (48,3–66,5)
Estudios primarios	30,2 (20,3–41,0)	33,5 (25,8–42,2)
Secundarios o formación profesional	18,4 (10,2–27,7)	6,1 (2,6–10,4)
Universitarios	3,6 (0,0–9,0)	2,5 (0,4–5,4)
Soltero/a	13,3 (6,4–21,2)	24,3 (17,1–32,0)
Casado/a	33,0 (21,2–44,6)	10,7 (6,0–15,6)
Viudo/a	47,4 (36,0–59,2)	61,9 (54,1–69,6)
Separado/a	4,3 (0,7–9,4)	2,3 (0,5–4,7)
Divorciado/a	2,0 (0,0–4,9)	0,8 (0,0–2,1)
Vive solo/a	29,8 (19,0–41,2)	—
Residencia de mayores	—	89,5 (82,7–95,3)
Centro para personas con discapacidad	—	3,6 (1,3–6,5)
Vivienda tutelada o supervisada	—	5,5 (0,7–11,5)
Hospital psiquiátrico o geriátrico	—	1,4 (0,0–3,8)

Valores: porcentajes ponderados (UI 95%), salvo n, N y edad. Edad: mediana ponderada (P25–P75); estos percentiles describen la dispersión entre personas, no la incertidumbre de la mediana. UI 95%: intervalo bootstrap aproximado del 95%, obtenido mediante 5.000 réplicas por conglomerados con reconstrucción parcial del diseño muestral; su cobertura nominal no está verificada y no es un intervalo oficial del INE. En Centros, 18–34 años: no se observaron casos; se omite el intervalo bootstrap 0–0, que no informa de la precisión poblacional ni demuestra ausencia en la población. Denominadores válidos: Hogares, n = 92 salvo educación (91); Centros, n = 191 salvo educación (178) y estado civil (190). Todas las personas con sordoceguera identificadas tienen 18 o más años. —: no aplicable a esta tabla. Fuente: paso 12; resumen de edad actualizado en el paso 16.

Trayectoria sensorial

La mediana de edad de aparición de la dificultad visual fue de 70 años en Hogares y de 80 en Centros; para la auditiva fue de 67 y 80 años. El comienzo estimado de la coexistencia se situó en los 74 años, P25–P75: 60–83 y los 80, P25–P75: 72–88, respectivamente, con medianas de seis y dos años entre ambos inicios (tabla 2). Esta estimación se basó en 79 participantes de Hogares y 122 de Centros; la proporción sin información suficiente fue del 13,2% y del 38,9% (tabla 2). El uso de braille o lengua de signos se registró en el 2,4% y el 4,9%, respectivamente (tabla S3-C).

Tabla 2 Edad de inicio de las dificultades sensoriales y de su coexistencia

Indicador	Hogares 2020	Centros 2023
Inicio de la dificultad visual	70 (50–83)	80 (65–87)
Casos con dato válido, n / total	83 / 92	128 / 191
Sin dato, % ponderado	8,5	36,6
Inicio de la dificultad auditiva	67 (44–77)	80 (70–86)
Casos con dato válido, n / total	81 / 92	128 / 191

Sin dato, % ponderado	11,5	35,8
Inicio aproximado de la coexistencia	74 (60–83)	80 (72–88)
Casos con dato válido, n / total	79 / 92	122 / 191
Sin dato, % ponderado	13,2	38,9
Tiempo entre los dos inicios	6 (0–20)	2 (0–8)
Casos con dato válido, n / total	79 / 92	122 / 191
Sin dato, % ponderado	13,2	38,9

Edades e intervalo entre inicios: mediana ponderada (P25–P75), en años. P25–P75 describe la dispersión entre personas y no es un intervalo de incertidumbre de la mediana. Se utiliza el peso individual y un cuantil ponderado sin interpolación. Cada variable tiene su propio denominador válido; no se imputan datos desconocidos.

El inicio aproximado de la coexistencia es la mayor de las dos edades de inicio declaradas y requiere que ambas sean conocidas. No identifica la edad en que se alcanzó la gravedad funcional actual ni necesariamente la fecha del diagnóstico. Una diferencia de cero indica la misma edad declarada en años, sin demostrar simultaneidad exacta.

La edad de coexistencia no puede calcularse en 13 de 92 participantes de Hogares y 69 de 191 de Centros, equivalentes al 13,2% y al 38,9% ponderados. Esta falta de información limita especialmente la interpretación de las trayectorias en Centros.

Las 13 personas con sordoceguera de 18–64 años de Hogares y las nueve de Centros representaban aproximadamente 4.785 y 262 personas, respectivamente. Con el mismo criterio en ambos grupos de edad, se documentó al menos una dificultad anterior a los 18 años en el 32,2% de las personas de 18–64 años frente al 12,2% de las de ≥65 en Hogares (5/13 y 8/79 participantes), y en el 64,0% frente al 4,8% en Centros (4/9 y 9/182). Para el umbral de inicio <30 años, las proporciones fueron del 57,3% frente al 15,9% y del 69,2% frente al 5,8%, respectivamente. Los porcentajes están ponderados sobre el total de cada grupo; el inicio temprano de al menos una dificultad no pudo clasificarse en el 13,7% y el 13,1% de Hogares, y en el 25,5% y el 38,9% de Centros, respectivamente (18–64 y ≥65 años; tabla S; figura S2).

Salud, participación, accesibilidad y cuidados

La salud regular, mala o muy mala fue 88,3% (UI95%: 80,4–94,8) en Hogares y 71,1% (63,7–78,2) en Centros. La depresión crónica diagnosticada se registró en el 25,0% y el 17,9%, respectivamente. No realizaba ninguna actividad de ocio el 17,1% de Hogares y el 29,5% de Centros. En Hogares, el 50,4% no había podido realizar alguna actividad deseada por su discapacidad y el 67,4% presentaba dificultades para utilizar el transporte. Las dificultades para utilizar tecnologías de la información y la comunicación afectaban al 73,6% y al 85,9%, respectivamente (tabla 3).

Tabla 3 Salud, participación, accesibilidad y apoyos

Indicador	Hogares 2020 % (UI95%) y n válido	Centros 2023 % (UI95%) y n válido
Salud regular, mala o muy mala	88,3 (80,4–94,8) n = 91	71,1 (63,7–78,2) n = 191
Depresión crónica diagnosticada	25,0 (15,0–35,9) n = 91	17,9 (11,8–24,9) n = 187
Ansiedad crónica diagnosticada	16,6 (8,8–25,8) n = 91	14,7 (9,1–20,8) n = 187

Ninguna actividad de ocio	17,1 (8,2–26,7) n = 91	29,5 (22,9–37,0) n = 187
Dificultad para utilizar TIC	73,6 (62,3–84,2) n = 81	85,9 (80,5–90,8) n = 185
Contacto familiar insuficiente o inexistente	20,0 (11,1–30,0) n = 88	—
Contacto social insuficiente o inexistente	—	22,2 (15,8–28,7) n = 178
Actividad deseada no realizada por discapacidad	50,4 (38,0–62,8) n = 84	—
Dificultad para utilizar transporte	67,4 (55,9–77,9) n = 83	—
Alguna dificultad de accesibilidad	—	61,8 (53,1–69,8) n = 185
Necesidad de cuidados no cubierta	24,3 (14,0–35,4) n = 90	—
Cuidados y asistencia recibidos insuficientes	—	3,7 (1,1–6,9) n = 188
Necesita servicios adicionales y no los recibe	—	2,7 (0,5–5,6) n = 189

Porcentajes ponderados observados sobre respuestas válidas, con intervalos aproximados de incertidumbre del 95% del paso 12 (5.000 réplicas de bootstrap). Los n son recuentos sin ponderar. Los denominadores dependen de la disponibilidad y de los filtros de cada pregunta. TIC: tecnologías de la información y la comunicación.

Los indicadores de contacto, accesibilidad y cuidados específicos de cada encuesta se mantienen en filas separadas por sus distintas formulaciones. —: no presentado como indicador equivalente; no significa ausencia del problema. Incluso las filas compartidas deben interpretarse atendiendo al cuestionario y al perfil de cada población.

La restricción por discapacidad y la ausencia de ocio miden aspectos distintos. La salud regular, mala o muy mala de esta tabla corresponde al conjunto de personas con sordoceguera y no debe confundirse con la suma mala + muy mala en personas de 65 o más años de la figura 3

En Hogares, el 24,3% (UI95%: 14,0–35,4; 18/90 respuestas válidas) presentaba necesidades de cuidados no cubiertas. En Centros, el 3,7% (1,1–6,9; 7/188) registró insuficiencia de los cuidados y la asistencia recibidos, y el 2,7% (0,5–5,6; 5/189) necesitaba servicios adicionales que no recibía, según los indicadores específicos de esta encuesta (tabla 3). Los cocientes expresan recuentos sin ponderar.

Autonomía y condiciones asociadas

En Centros, la participación en decisiones cotidianas osciló entre el 3,6% para decidir qué comer y cuándo (7/190 respuestas válidas, procedentes de seis bloques de centros) y el 37,2% para decorar la habitación. La respuesta «depende del centro» alcanzó el 67,7% para la comida, el 60,3% para el aseo y el 58,4% para levantarse o acostarse (figura S3).

La artrosis se registró en el 51,0% de Hogares y el 43,7% de Centros, y la artritis en el 39,3% y el 21,6%. En Centros, 91 de 188 participantes con información válida presentaban Alzheimer u otras demencias, equivalentes al 48,3% ponderado (tabla S2). La mención de demencia como deficiencia, un indicador distinto, fue 12,4% en Hogares y 47,8% en Centros (tabla S2).

Dentro del grupo con sordoceguera de Centros, la participación en elegir ropa fue del 2,6% entre quienes tenían demencia declarada y del 55,6% entre quienes no la tenían; para decidir dónde y con quién pasar el tiempo libre, fue del 12,1% y el 56,7%, respectivamente. Los denominadores fueron 91 y 97 personas.

Entre las personas de 65 o más años, la salud mala o muy mala alcanzó el 52,7% en Hogares y el 36,9% en Centros. La figura 3 muestra las cinco categorías como comparación descriptiva externa, sin ajuste y con diferencias de población, periodo y formulación de la pregunta. No se excluye a las personas con discapacidad sensorial de la referencia general.

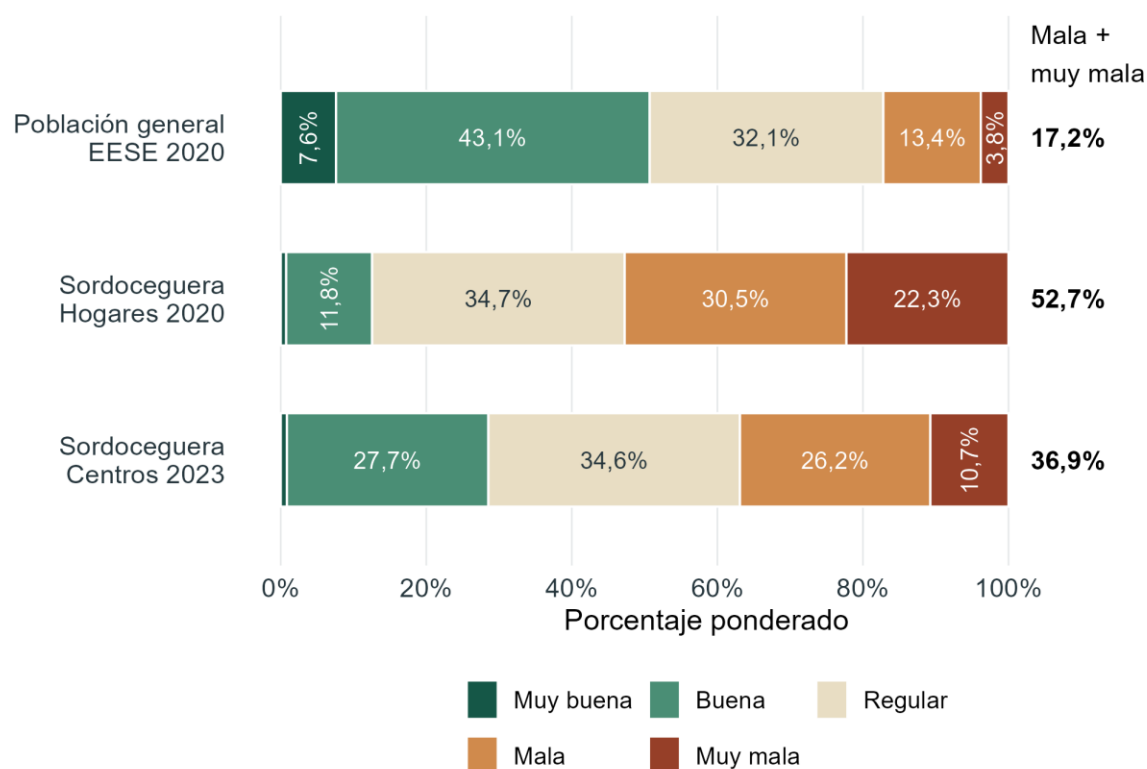


Figura 3. Salud percibida a partir de los 65 años. Distribución porcentual ponderada de las cinco categorías de salud percibida en personas con sordoceguera y en la población general. EDAD: Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia, Hogares 2020 y Centros 2023. EESE: Encuesta Europea de Salud en España 2020, referencia externa de población general residente en hogares, que incluye personas con discapacidad sensorial. Respuestas válidas en EDAD: 78 de 79 participantes en Hogares y 182 de 182 en Centros. A la derecha se muestra la suma de las categorías mala y muy mala. La categoría muy buena carece de etiqueta interior en Hogares (0,7%) y Centros (0,9%) por su pequeño tamaño. El redondeo puede impedir que los porcentajes sumen exactamente 100%. Comparación descriptiva sin ajuste por edad, sexo, comorbilidad o informante. EDAD pregunta por la salud general y EESE por los últimos doce meses; las diferencias de población, periodo y formulación impiden atribuir el contraste al entorno residencial. Fuente: Instituto Nacional de Estadística, EESE 2020, tabla de salud percibida por sexo y edad; referencia 13 en ambas versiones del manuscrito.

Comparaciones con la afectación sensorial no grave y sensibilidades

Frente a la afectación dual no grave, el ajuste por edad y sexo mostró 8,9 puntos porcentuales más de salud regular, mala o muy mala en Hogares (UI95%: 0,5–16,4). En Centros, la diferencia de ausencia de ocio fue de 11,7 puntos y la de salud muy mala de 5,8 (1,2–11,1). Las diferencias en participación fueron –24,7 puntos para tiempo libre, –15,7 para decoración y –15,2 para ropa, con intervalos que excluyeron cero. La mayoría de los restantes contrastes binarios incluyó la ausencia de diferencia (tabla S4).

Al añadir informante, la diferencia de salud regular, mala o muy mala en Hogares fue de 9,0 puntos (UI95%: 0,9 a 16,4), y de 7,1 (-6,3 a 18,1) al restringir a respuestas directas. En Centros, la diferencia de ausencia de ocio se redujo a 4,0 puntos (-2,2 a 10,5); el cambio respecto al modelo de edad y sexo fue de -7,6 puntos (UI95% pareado: -11,7 a -4,2). En respuestas directas, la diferencia fue de 0,2 puntos (-5,9 a 7,5). Para las TIC en Hogares, la estimación cambió de dirección en respuestas directas (-9,5 puntos; -29,5 a 10,9), con amplia incertidumbre (tabla S5).

En Centros, sobre la misma muestra con demencia conocida, añadir informante y demencia redujo el contraste de participación en ropa de -15,0 a -4,9 puntos (UI95%: -12,4 a 2,2). Persistieron diferencias en tiempo libre (-15,8; -23,7 a -7,6) y decoración (-9,9; -19,3 a -0,9), también al restringir a residencias de mayores. Añadir demencia después de informante modificó esos contrastes menos de 0,2 puntos, aunque la demencia se asoció con menor participación en ocho de nueve decisiones, con intervalos individuales que excluyeron cero (tabla S4).

En Centros, la diferencia de respuesta indirecta entre grupos sensoriales, ajustada por edad y sexo, fue de 22,6 puntos (UI95%: 13,4-32,2). Sobre los mismos 1.086 casos con demencia conocida, el contraste pasó de 22,9 a 18,0 puntos al incorporar demencia (UI95% final: 9,6-27,2). En Hogares, la diferencia ajustada por edad y sexo fue de 3,5 puntos (-9,3 a 16,9), con poco cambio en la sensibilidad por mención de demencia (tabla S5).

Los controles de pesos, conglomerados, influencia y estabilidad numérica se presentan en la tabla S6. Los análisis de respuestas directas de Hogares fueron especialmente sensibles a la escasez de eventos de ocio. Las estimaciones descriptivas principales conservaron el procedimiento de referencia; las reconstrucciones alternativas del diseño no validan la cobertura de los intervalos.

Discusión

Este estudio caracteriza a las personas con sordoceguera como una población mayoritariamente femenina y de edad avanzada, con dificultades frecuentes de salud, accesibilidad y participación. La descripción conjunta de estas dimensiones muestra necesidades que exceden la asistencia en las actividades básicas. La salud mala o muy mala fue muy superior a la población general de esa edad residente en hogares según la Encuesta Europea de Salud en España 2020 (ESEE).¹³ En Hogares destacó la proporción de cuidados no cubiertos, mientras que en Centros fueron especialmente relevantes la ausencia de ocio y la escasa participación en decisiones cotidianas. Las comparaciones ajustadas identificaron diferencias entre grupos sensoriales en ámbitos concretos, sin mostrar un patrón uniforme en todos los indicadores.

El predominio de edades avanzadas y el comienzo estimado de la coexistencia en etapas tardías concuerdan con la revisión de alcance de Bright et al., que describe mayor frecuencia de afectación dual con la edad y dificultades de funcionamiento y participación.¹⁴ No obstante, la heterogeneidad de definiciones y umbrales limita comparaciones directas: nuestro criterio delimita un grupo de mayor gravedad dentro de la afectación dual. La referencia ESEE contextualiza la salud percibida, pero no cuantifica un exceso atribuible a la sordoceguera ni al lugar de residencia.

Las medianas de edad de 85 años en Hogares y 90 en Centros hacen pertinente investigar la posible coexistencia de fragilidad. Sin embargo, la edad avanzada y la discapacidad sensorial no permiten identificarla por sí solas, y este estudio no la evaluó específicamente. Futuros estudios deberían incorporar una valoración de fragilidad con instrumentos

adecuados y condiciones de comunicación accesibles, y examinar su relación con las necesidades de cuidados y la participación ¹⁵.

Trayectorias sensoriales y aplicabilidad de la evidencia

La mayor frecuencia documentada de inicio temprano de las discapacidades sensoriales en el grupo de 18–64 años sugiere diferencias de trayectoria dentro de la sordoceguera identificada en EDAD, aunque el inicio antes de los 18 años no fue mayoritario en Hogares. La edad actual no permite separar dos poblaciones clínicas ni identificar una etiología relacionada con el envejecimiento. La distinción entre envejecer con sordoceguera y adquirirla durante el envejecimiento, abordada por Simcock y por el informe específico de la WFDB sobre personas mayores, ofrece un marco interpretativo más adecuado, que reconoce también la pérdida temprana de un sentido seguida de la afectación tardía del otro ^{3,16}.

Gran parte de la evidencia publicada sobre comunicación procedía de poblaciones con sordoceguera congénita, como la revisión de intervenciones mediante vídeo de Damen et al. ¹⁷, o de adultos de 18–65 años, tratándose generalmente de grupos pequeños ¹⁸. Estos límites aconsejan examinar la aplicabilidad de cada intervención al perfil de EDAD, sin asumir que toda la práctica se haya desarrollado para inicios tempranos. Existe actualmente investigación específica en mayores: una revisión sistemática identificó estrategias de atención para la pérdida visual y auditiva concurrente ¹⁹, y ensayos en residencias y rehabilitación sensorial mostraron beneficios circunscritos a determinados resultados o ausencia de efectos en los desenlaces principales ^{20,21}.

La implicación de la sordoceguera es la necesidad de adaptar la valoración y los apoyos a la trayectoria sensorial, al repertorio comunicativo previo, a las capacidades actuales y a las preferencias personales, sin asignarlos solo por edad ^{2,3}. El escaso uso registrado de braille o lengua de signos no informa sobre otros recursos ni demuestra falta de necesidad o capacidad para aprenderlos. Nuestros datos describen heterogeneidad, pero no comparan la eficacia de sistemas comunicativos; esta deberá evaluarse específicamente en personas de edad avanzada, incluidas aquellas con deterioro cognitivo. Una dificultad visual sobrevenida puede comprometer la lectura labial, los signos visuales o el texto que una persona utilizaba; una dificultad auditiva posterior puede limitar recursos antes útiles para compensar la visión. Estas posibilidades orientan la entrevista clínica y la revisión de apoyos, pero las edades declaradas en EDAD no identifican el repertorio previo ni permiten prescribir un sistema comunicativo concreto.

Participación, cuidados y contexto español

Las dificultades tecnológicas, de transporte y para realizar actividades deseadas sitúan la participación entre los principales problemas identificados. En un análisis transversal de personas mayores de la cohorte china CHARLS, Liu et al encontraron una asociación entre afectación sensorial dual y menor participación social ²². Nuestros resultados son concordantes en términos generales, aunque los indicadores utilizados son diferentes. La diferencia de ausencia de ocio en Centros se atenuó al añadir el informante y su intervalo incluyó la ausencia de diferencia. Este resultado muestra que la comparación depende del tratamiento del informante, sin permitir separar su perspectiva de las características de las personas que requieren respuesta por terceros. La insuficiencia de cuidados y las restricciones de participación requieren una interpretación diferenciada. En Hogares, aproximadamente una cuarta parte presentaba necesidades de ayuda no cubiertas. En

Centros, las bajas proporciones de insuficiencia declarada coexistían, en el conjunto del grupo, con dificultades tecnológicas y limitaciones de ocio y decisión. Los indicadores de ambas encuestas no son equivalentes y no permiten concluir que un entorno cubra mejor las necesidades que el otro.

El estudio del Real Patronato aporta contexto español indispensable.⁴ En su análisis de EDAD Hogares 2020, el 47% no se había reunido con amistades, vecinos o conocidos durante el último año; el 9,3% no realizaba ocio y, de este grupo, el 80% lo atribuía a su discapacidad. El 60,9% no recibía ninguna de las prestaciones sociales recogidas, frente al 20,2% con ayuda domiciliaria y el 11,6% con teleasistencia; solo el 1,2% recibía apoyo psicosocial familiar y el 0,8% respiro. Son indicadores distintos de soledad subjetiva o necesidad insatisfecha. Comparten nuestra fuente de hogares, con una definición más amplia; no constituyen una confirmación independiente ni porcentajes directamente comparables. La investigación cualitativa, basada en entrevistas a personas con sordoceguera, familiares, profesionales y representantes de entidades, describe escasez de profesionales y financiación, dificultades rurales y falta de apoyos comunicativos fuera de horarios habituales. El informe solo identifica 4 casos de buenas prácticas: asistencia personal en Baleares, para 20 usuarios durante 3–15 horas semanales; Centro Santa Ángela de la Cruz, en Sevilla, con 26 plazas residenciales y 19 de día, viviendas del programa Conectados, de Barcelona, y asistencia personal en Navarra. En el Centro Santa Ángela de la Cruz, el informe describe anticipación de actividades, referencias táctiles y olfativas para orientarse, apoyo a la comunicación, participación familiar y salidas a recursos comunitarios²³. El programa Conectados combina viviendas con asistencia personal y mediación. También recoge la tarjeta sanitaria Cuid'm, orientada a identificar necesidades especiales y adaptar la atención al llegar a un servicio sanitario. Son experiencias documentadas en el momento del estudio, finalizado en 2022 y publicado en 2023; las capacidades y coberturas citadas no constituyen un inventario de recursos actualizado a la fecha de nuestro análisis. Su interés radica en los componentes que pueden orientar respuestas individualizadas y coordinación, no en una eficacia clínica demostrada⁴. La mediación comunicativa, los proyectos de vida individualizados y la participación comunitaria ilustran respuestas posibles; su descripción no demuestra eficacia comparativa ni disponibilidad actual⁴.

Estos testimonios ayudan a interpretar la distancia entre disponer de ayuda y poder desarrollar una vida social elegida. La falta de personal formado y de servicios suficientes reducen las posibilidades de utilizar servicios y sostener relaciones y participar en la comunidad. Desde atención primaria, remitir a un recurso requiere comprobar su accesibilidad y disponibilidad efectiva para esa persona, además de identificar la necesidad⁴.

La limitada participación en decisiones cotidianas constituye uno de los hallazgos centrales del estudio. Elegir sobre alimentación, horarios, tiempo libre o decoración forma parte de la autonomía cotidiana y merece atención junto con la salud y la cobertura de cuidados. La frecuente respuesta «depende del centro» apunta a condicionantes organizativos, pero no permite distinguir entre falta de oportunidades, necesidades de apoyo comunicativo o dificultades individuales para decidir. Las menores probabilidades de participación en tiempo libre y decoración persistieron tras ajustar por edad, sexo, informante y demencia, sin establecer una relación causal. Estos resultados justifican evaluar las oportunidades de elección y los apoyos disponibles para expresar preferencias, también cuando existe deterioro cognitivo.

La presencia de Alzheimer u otras demencias en casi la mitad del grupo con sordoceguera de Centros añade complejidad a la valoración de la participación. En un análisis transversal de atención domiciliaria y residencial en Ontario, Guthrie et al observaron mayores dificultades funcionales y comunicativas cuando coexistían alteraciones visuales, auditivas y cognitivas que ante afectación cognitiva aislada ²⁴. En nuestro estudio, los diagnósticos declarados no permiten caracterizar la gravedad cognitiva ni determinar las necesidades individuales de apoyo para decidir.

La mayor frecuencia de respuesta indirectos en la sordoceguera de Centros persistió tras considerar edad, sexo y demencia declarada. La demencia atenuó el contraste, sin que el análisis identificara una modificación clara de la diferencia según su presencia. Este patrón es compatible con necesidades adicionales de apoyo comunicativo, pero no identifica con certeza el motivo de recurrir al informante ni demuestra un efecto causal de la sordoceguera. En Hogares, la estimación fue imprecisa y no permite concluir equivalencia entre grupos.

Implicaciones para atención primaria

Los hallazgos refuerzan la pertinencia de valorar conjuntamente la visión y la audición en atención primaria, especialmente en personas mayores y cuando se identifica una dificultad en cualquiera de estos sentidos. Esta valoración debería considerar el funcionamiento con las ayudas habituales y su repercusión en la comunicación y la vida cotidiana. El enfoque es coherente con la evaluación integral y la planificación individualizada propuestas por el manual ICOPE de la OMS ²⁵.

La elevada proporción de respuestas mediante informantes indirectos subraya la importancia de facilitar la participación directa de la persona con los apoyos necesarios. En la práctica, esto implica registrar su trayectoria sensorial y sus preferencias y recursos comunicativos previos, adaptar el entorno y el tiempo de consulta, proporcionar información accesible y comprobar la comprensión. La colaboración de familiares y cuidadores debe complementar la expresión de las preferencias de la persona. Estas medidas son necesarias para mejorar la accesibilidad sanitaria, tal como se pide en el informe de la WFDB de 2023 ³. Las dificultades tecnológicas observadas también aconsejan disponer de alternativas accesibles para las citas y el seguimiento.

La atención domiciliaria y la colaboración con los centros residenciales ofrecen oportunidades para identificar cuidados no cubiertos, dificultades de participación y necesidades de apoyo de los cuidadores. Como implicación práctica, proponemos integrar estas dimensiones en un plan compartido entre medicina, enfermería y trabajo social, con derivación a los servicios especializados y recursos comunitarios según las necesidades identificadas. En Centros, el seguimiento debería incorporar las preferencias personales y las oportunidades de participar en decisiones cotidianas. Esta orientación de mejorar los apoyos y la accesibilidad se reivindica en el Estudio sobre la situación de las personas sordociegas en España, del Real Patronato sobre Discapacidad ⁴. Su aplicación y sus efectos deberán evaluarse en estudios específicos.

La continuidad asistencial permite revisar si los apoyos siguen siendo útiles ante cambios sensoriales o cognitivos y si la derivación se ha traducido en atención accesible. La evaluación futura debería incluir participación y experiencias comunicativas, junto con funcionamiento y carga de cuidados, incorporando la propia voz de las personas mediante los apoyos necesarios. Esta orientación coincide con el decálogo de buenas prácticas de APASCIDE, que destaca el respeto a la voluntad y las preferencias, el apoyo a la autonomía

personal y la accesibilidad comunicativa como condiciones para facilitar la participación de las personas con sordoceguera ²³.

Fortalezas y limitaciones

Las encuestas nacionales, la inclusión de hogares y centros y la definición reproducible permiten describir dos ámbitos habitualmente estudiados por separado. Los pesos, denominadores, datos desconocidos y análisis de sensibilidad se documentan para facilitar su revisión.

El diseño transversal, los distintos periodos y las diferencias entre preguntas impiden atribuir los contrastes al entorno. La clasificación y los diagnósticos son declarados, sin validación clínica; más de la mitad de las respuestas fueron indirectas. El ajuste no elimina los posibles sesgos de selección e información ni la confusión residual, cuya dirección y magnitud no pueden cuantificarse. No se utilizó una escala global validada de calidad de vida.

Los pocos participantes menores de 65 años, la exclusión de menores de edad y las edades de inicio desconocidas (13,2% en hogares y 38,9% en centros) limitan la generalización. Las edades retrospectivas están sujetas a recuerdo y selección por cohorte y supervivencia. Los UI95% derivan de una reconstrucción parcial del diseño y su cobertura no está verificada. Las comparaciones múltiples son exploratorias y no pudo reconstruirse la no respuesta original de campo. Los métodos y sensibilidades se detallan en el suplemento.

Conclusiones

Las personas adultas que cumplieron el criterio operativo de sordoceguera presentaron frecuentes dificultades de salud, accesibilidad y participación. Destacaron los cuidados no cubiertos en Hogares y la limitada participación en decisiones cotidianas en Centros. La valoración integral y la coordinación sociosanitaria deberían incorporar las oportunidades de elección y los apoyos para expresar preferencias, junto con las necesidades de cuidados. Las propuestas asistenciales derivadas requieren evaluación específica.

Declaración sobre inteligencia artificial en la redacción

Se utilizó ChatGPT como apoyo en el desarrollo y revisión del código R y la revisión estadística de los análisis y de la coherencia de los resultados, y en la revisión y organización del texto. La redacción y revisión final y la responsabilidad por el contenido corresponden a los autores.

Referencias bibliográficas

1. Jefatura del Estado. Ley 27/2007, de 23 de octubre, por la que se reconocen las lenguas de signos españolas y se regulan los medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas [Internet]. Sec. 1, Ley 27/2007. 24 de octubre de 2007. p. 43251-9. Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es/l/2007/10/23/27>
2. Nordic Welfare Centre. Nordic definition on deafblindness [Internet]. 2024 [citado 24 de septiembre de 2026]. doi:10.52746/SIMH2921. Disponible en: https://nordicwelfare.org/pub/Nordic_definition/index.html
3. World Federation of the Deafblind. Second global report on the situation of persons with deafblindness: good practices and recommendations for the inclusion of persons with deafblindness

[Internet]. 2023 [citado 23 de septiembre de 2026]. Disponible en: <https://wfdb.eu/wfdb-report-2022/>

4. Bascones Serrano LM, Martínez Madrigal B. Estudio sobre la situación de las personas sordociegas en España [Internet]. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad; 2023. 150 p. Disponible en: https://www.rpdiscapacidad.gob.es/estudios-publicaciones/Sordoceguera_En_Espana.htm

5. García Romero MM, Garcia-Rubira JC, Romero Chacón D. Estimating Functional Deafblindness in Spain: Integrating National Household and Residential Disability Surveys [preprint]. Preprints.org; 2026. doi:10.20944/preprints202608.0631.v1. Disponible en: <https://www.preprints.org/manuscript/202608.0631>

6. Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Discapacidad, Autonomía y Situaciones de Dependencia 2020 (EDAD 2020): metodología [Internet]. Madrid: INE; 2022 [citado 23 de septiembre de 2026]. Disponible en: https://www.ine.es/metodologia/t15/meto_edad_2020.pdf

7. Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia en centros 2023: metodología [Internet]. Madrid: INE; 2024 [citado 23 de septiembre de 2026]. Disponible en: https://www.ine.es/metodologia/t15/meto_edad_2023.pdf

8. von Elm E, Altman DG, Egger M, Pocock SJ, Gøtzsche PC, Vandenbroucke JP; STROBE Initiative. The Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology (STROBE) statement: guidelines for reporting observational studies. PLoS Med. 2007;4(10):e296. doi:10.1371/journal.pmed.0040296.

9. Efron B. Bootstrap Methods: Another Look at the Jackknife. Ann Stat. enero de 1979;7(1):1-26. doi:10.1214/aos/1176344552

10. Muller CJ, MacLehose RF. Estimating predicted probabilities from logistic regression: different methods correspond to different target populations. Int J Epidemiol. 1 de junio de 2014;43(3):962-70. doi:10.1093/ije/dyu029

11. World Medical Association. World Medical Association Declaration of Helsinki: Ethical Principles for Medical Research Involving Human Participants. JAMA. 7 de enero de 2025;333(1):71-4. doi:10.1001/jama.2024.21972

12. International Committee of Medical Journal Editors. Recommendations for the Conduct, Reporting, Editing, and Publication of Scholarly Work in Medical Journals [Internet]. Actualizado en enero de 2026 [citado 23 de septiembre de 2026]. Disponible en: <https://www.icmje.org/recommendations/>

13. Instituto Nacional de Estadística. Encuesta Europea de Salud en España 2020. Valoración del estado de salud percibido en los últimos 12 meses según sexo y grupo de edad. Población de 15 y más años [Internet]. Madrid: INE; [citado 24 sep 2026]. Disponible en: <https://www.ine.es/jaxi/Tabla.htm?L=0&file=01001.px&path=/t15/p420/a2019/p01/i0/>

14. Bright T, Ramke J, Zhang JH, Kitema GF, Safi S, Mdala S, et al. Prevalence and impact of combined vision and hearing (dual sensory) impairment: A scoping review. PLOS Glob Public Health. 2023;3(5):e0001905. doi:10.1371/journal.pgph.0001905

15. Dent E, Morley JE, Cruz-Jentoft AJ, Woodhouse L, Rodríguez-Mañas L, Fried LP, et al. Physical frailty: ICFSR international clinical practice guidelines for identification and management. J Nutr Health Aging. 2019;23(9):771-87. doi: 10.1007/s12603-019-1273-z.

16. Simcock P. Ageing with a unique impairment: a systematically conducted review of older deafblind people's experiences. Ageing Soc. 2017;37(8):1703–1742. doi:10.1017/S0144686X16000520.

17. Damen S, Prain M, Martens M. Video-feedback interventions for improving interactions with individuals with congenital deafblindness: a systematic review. *J Deafblind Stud Commun.* 2020;6:5–44. doi:10.21827/jdbsc.6.36191.
18. Warnicke C, Wahlqvist M, Anderzén-Carlsson A, Sundqvist AS. Interventions for adults with deafblindness—an integrative review. *BMC Health Serv Res.* 2022;22:1594. doi:10.1186/s12913-022-08958-4.
19. Jaiswal A, Gupta S, Paramasivam A, Santhakumaran S, Holzhey P, Dupont P, et al. Continuum of care for older adults with concurrent hearing and vision impairment: a systematic review. *Innov Aging.* 2023;7(1):igac076. doi:10.1093/geroni/igac076.
20. Roets-Merken LM, Zuidema SU, Vernooij-Dassen MJFJ, Teerenstra S, Hermesen PGJM, Kempen GJIM, et al. Effectiveness of a nurse-supported self-management programme for dual sensory impaired older adults in long-term care: a cluster randomised controlled trial. *BMJ Open.* 2018;8(1):e016674. doi:10.1136/bmjopen-2017-016674.
21. Vreeken HL, van Nispen RMA, Kramer SE, van Rens GHMB. “Dual Sensory Loss Protocol” for communication and wellbeing of older adults with vision and hearing impairment—a randomized controlled trial. *Front Psychol.* 2020;11:570339. doi:10.3389/fpsyg.2020.570339.
22. Liu L, Cao Z, Ma Q, Liao Z. The association between dual sensory impairment and social participation among older adults in China: a moderated mediation model of activities of daily living and depressive symptoms. *BMC Geriatr.* 14 de julio de 2025;25(1):526. doi:10.1186/s12877-025-06173-4
23. Díaz Villa O, Tirado López M, Hernández Hurtado A. Decálogo de buenas prácticas en relación con las personas con sordoceguera [Internet]. Zenodo; 2026 [citado 8 oct 2026]. Disponible en: <https://doi.org/10.5281/zenodo.23223529>
24. Guthrie DM, Davidson JGS, Williams N, Campos J, Hunter K, Mick P, et al. Combined impairments in vision, hearing and cognition are associated with greater levels of functional and communication difficulties than cognitive impairment alone: Analysis of interRAI data for home care and long-term care recipients in Ontario. *PLOS ONE.* 15 de febrero de 2018;13(2):e0192971. doi:10.1371/journal.pone.0192971
25. World Health Organization. Integrated care for older people (ICOPE): guidance for person-centred assessment and pathways in primary care, 2nd ed [Internet]. 2025 [citado 23 de septiembre de 2026]. Disponible en: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240103726>

Salud y necesidades de apoyo en adultos con sordoceguera en España

Estudio transversal de EDAD Hogares 2020 y Centros 2023

Health and support needs among adults with deafblindness in Spain

A cross sectional study of the EDAD 2020 Household and 2023 Residential Surveys

Material suplementario.

Revisión de 29 de septiembre de 2026.

María del Mar García Romero ^{a, b, c}

Dolores Romero Chacón ^c

Juan C Garcia-Rubira ^{c, d}

Leidy Ramírez Legarda ^c

Serafín Sánchez Gómez ^{d, e}

Beatriz Tena García ^{d, e}

AFILIACIONES

(a) Universidad Autónoma de Madrid (UAM), Madrid, España

(b) Hospital Universitario La Paz. Madrid, España

(c) APASCIDE, Asociación Española de Familias de Personas con Sordoceguera

(d) Hospital Universitario Virgen Macarena. Sevilla, España

(e) Universidad de Sevilla, Sevilla. España.

CONTENIDO:

Figuras suplementarias: S1- S3

Tablas suplementarias: S1-S6

Comprobación STROBE

Figuras suplementarias

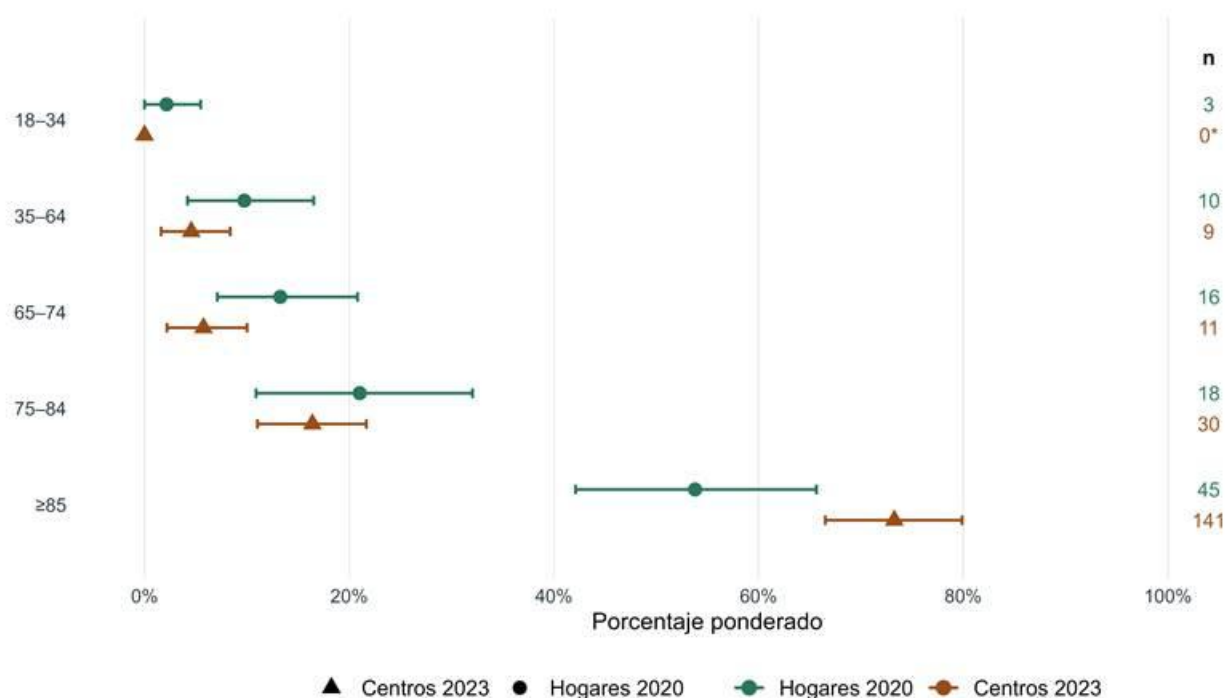


Figura S1. Distribución por edad.

Distribución porcentual ponderada de las personas con sordoceguera en la Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia (EDAD). Círculos: Hogares 2020; triángulos: Centros 2023. Los puntos representan las estimaciones y las líneas los intervalos aproximados de incertidumbre del 95%, calculados mediante los percentiles 2,5 y 97,5 de 5.000 réplicas bootstrap por conglomerados. n: participantes sin ponderar en cada grupo de edad; ≥85: 85 o más años. El asterisco (*) señala la ausencia de casos observados de 18–34 años en Centros: se omite el intervalo degenerado 0–0, que no demuestra ausencia poblacional. Los intervalos proceden de una reconstrucción parcial del diseño muestral; su cobertura nominal no está verificada y no son intervalos oficiales del Instituto Nacional de Estadística.

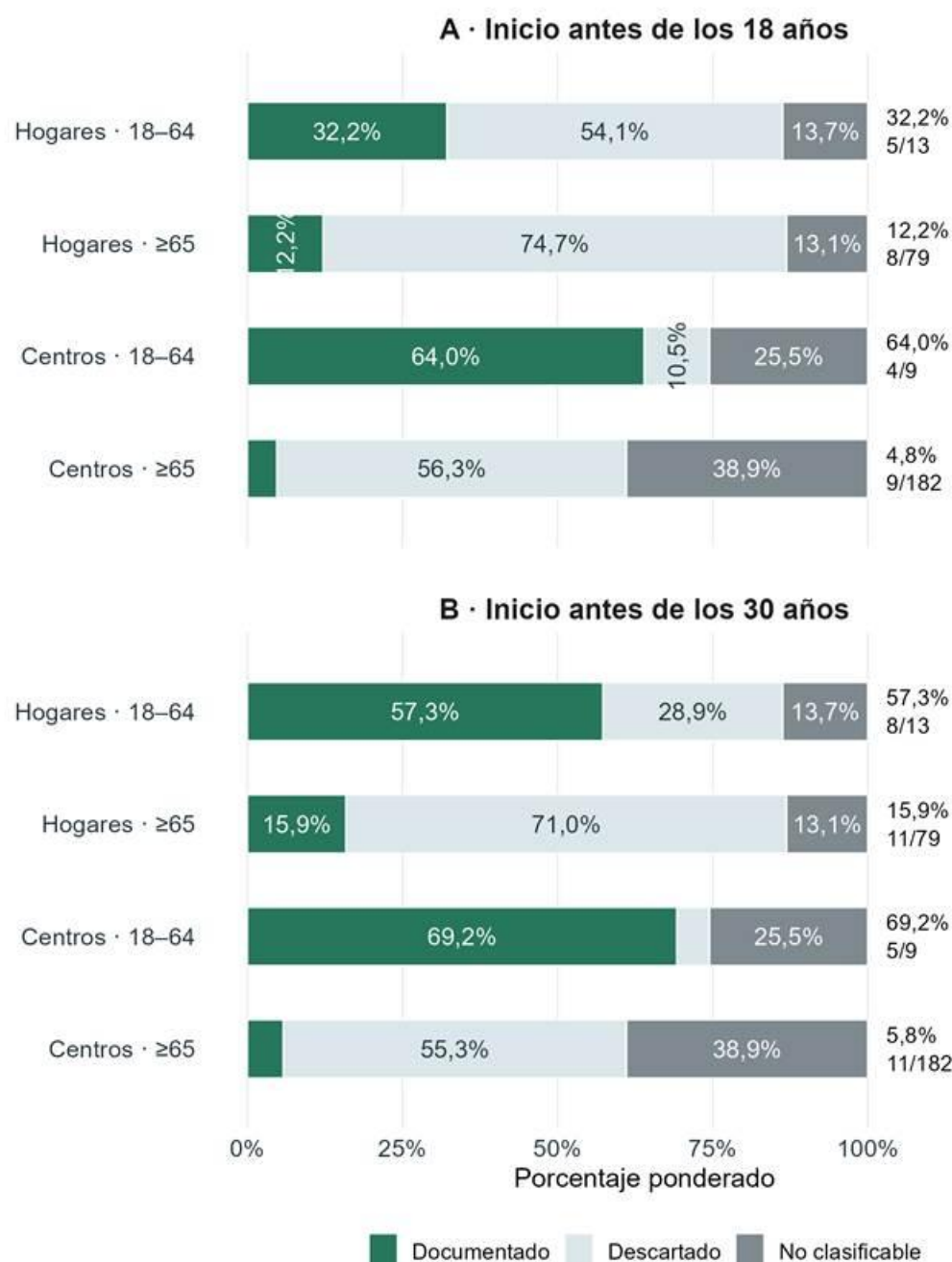


Figura S2. Inicio sensorial temprano según la edad actual.

Distribución porcentual ponderada de las personas con sordoceguera en EDAD Hogares 2020 y Centros 2023, según su edad actual (18–64 y ≥65 años). Panel A: inicio de al menos una de las dos dificultades sensoriales antes de los 18 años; panel B: antes de los 30 años.

«Documentado»: al menos un inicio conocido anterior al umbral; «Descartado»: ambos inicios conocidos y ninguno anterior al umbral; «No clasificable»: información insuficiente. Cada barra incluye a todos los participantes del grupo. A la derecha se indican el porcentaje documentado y los casos respecto al total de participantes sin ponderar (n/total). Los indicadores son acumulativos y no se suman. Análisis exploratorio, con solo 13 participantes de 18–64 años en Hogares y 9 en Centros. Las edades corresponden al inicio declarado de las dificultades sensoriales, no necesariamente al inicio de la sordoceguera.

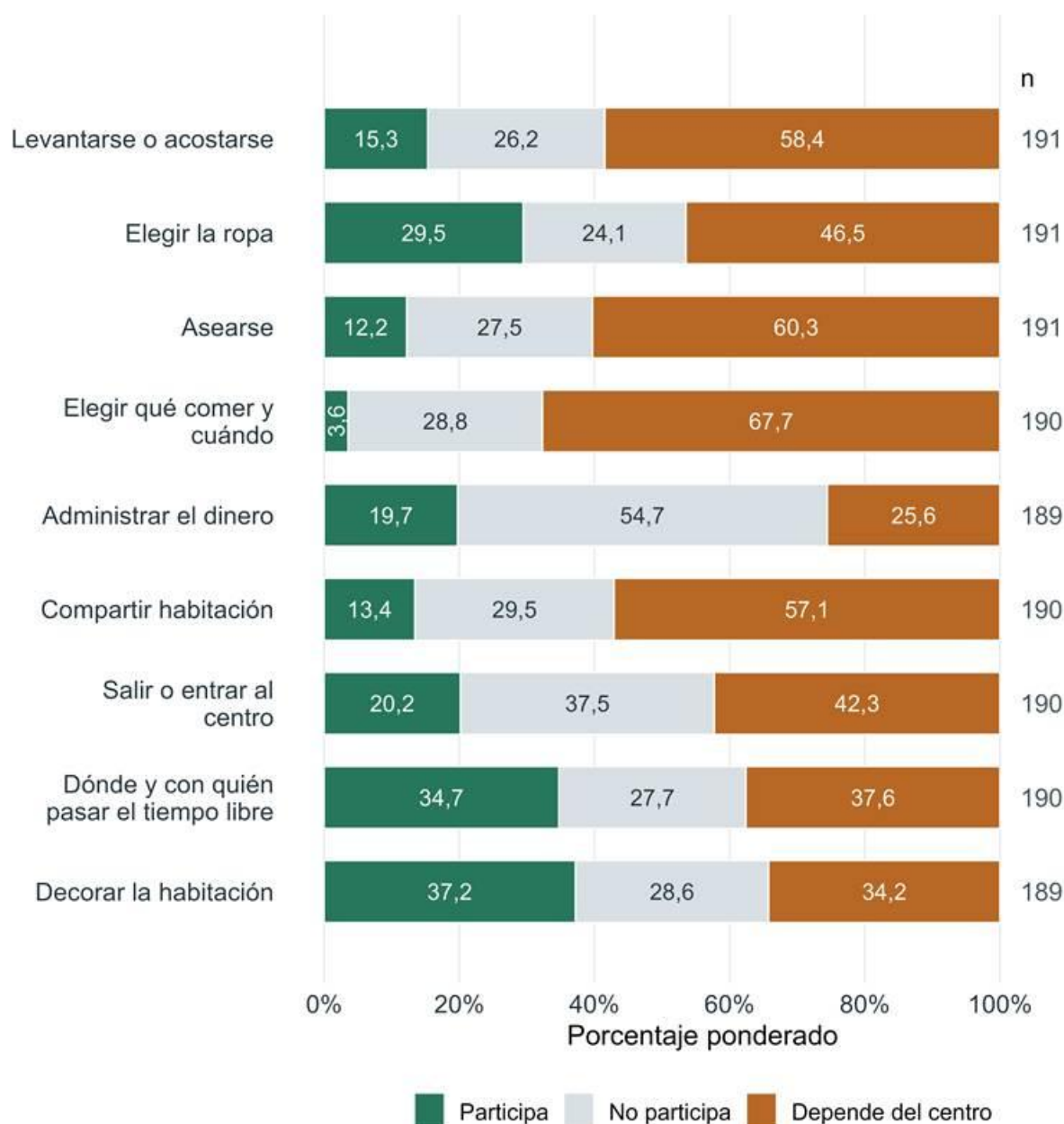


Figura S3

Participación en decisiones cotidianas.

Distribución porcentual ponderada de la participación en nueve decisiones cotidianas de las personas con sordoceguera en la Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia (EDAD), Centros 2023. Los números interiores expresan porcentajes sobre las respuestas válidas de cada ítem. n: respuestas válidas sin ponderar por ítem, de 191 participantes. «Depende del centro» es una categoría propia, distinta de «No participa». Las respuestas pueden proceder de la persona o de un informante proxy —otra persona que responde en su nombre— y no determinan por sí solas su capacidad para decidir ni la calidad global del centro. Las comparaciones ajustadas entre grupos sensoriales se presentan en la tabla S4.

Métodos suplementarios

Diseño y población

Análisis transversal secundario de dos encuestas nacionales del Instituto Nacional de Estadística (INE), estudiadas por separado. El diseño original es bietápico estratificado: secciones censales y viviendas en Hogares, y centros y residentes en Centros. La recogida individual se realizó en abril–octubre de 2021 y julio–octubre de 2023, respectivamente [1,2]. Se incluyeron todos los adultos elegibles, con respuestas directas o mediante otra persona, sin exclusión global por datos ausentes. No se calculó un tamaño muestral específico ni potencia retrospectiva. La selección analítica se detalla en S1.

Definición operativa y variables

La sordoceguera funcional grave (en adelante sordoceguera, SC) se definió por dificultad grave o imposibilidad en un sentido y al menos moderada en el otro. Se utilizó el máximo nivel registrado en los ítems funcionales con ayudas, asignando el nivel máximo a la ceguera o sordera total declaradas. El comparador, afectación sensorial dual no grave (NG), incluye a los restantes adultos con dificultades visuales y auditivas concurrentes. Esta definición epidemiológica no sustituye un diagnóstico individual validado.

Se estudiaron características sociodemográficas, salud, ocio, contacto social, accesibilidad, tecnologías, cuidados, decisiones y condiciones asociadas. La salud desfavorable reúne las categorías regular, mala o muy mala. Ansiedad, depresión y otros diagnósticos son declarados. No se construyó una escala global de calidad de vida. Las nueve decisiones de Centros mantienen tres respuestas: participa, no participa y depende del centro; esta última es válida. Los cuidados no cubiertos en Hogares y los cuidados insuficientes o servicios adicionales no recibidos en Centros tienen preguntas y filtros distintos y no son intercambiables.

En Centros se consideró demencia si se declaró Alzheimer u otra demencia; se clasificó como negativa solo cuando ambos diagnósticos fueron negativos y como desconocida en los demás casos, sin duplicar personas. En Hogares, la mención de demencia como origen de limitaciones se utilizó únicamente como sensibilidad y no equivale a un cribado clínico.

Trayectoria y datos ausentes

Las edades de inicio visual y auditivo proceden de VISIC1_5 y AUDIC2_7: 999 se trató como desconocido y cero como edad válida. El inicio estimado de la sordoceguera se aproximó mediante la mayor de ambas edades conocidas; el tiempo entre inicios es su diferencia absoluta. Estas edades sitúan las dificultades declaradas y no la adquisición de la gravedad funcional actual. Se estudió el inicio temprano como anterior a los 18 y a los 30 años para al menos una dificultad, y para ambas antes de los 18 años. Una edad temprana conocida confirma «al menos una dificultad temprana»; ambas deben ser conocidas y tempranas para confirmar «ambas». Los casos no resolubles se mantienen como no clasificables (figura S2, tablaS3).

Se emplearon respuestas válidas por indicador, sin imputación. Los blancos por filtros o no aplicabilidad no se recodificaron automáticamente como respuestas negativas. Los modelos utilizaron casos completos; los ajustes sucesivos comparables compartieron muestra y referencia. S1 distingue exclusión del denominador analítico de no respuesta y muestra los porcentajes ponderados fuera del denominador.

La contextualización externa de salud en ≥65 años utiliza EESE 2020, agregando los grupos de edad mediante sus cifras poblacionales ponderadas. EESE se refiere a residentes en hogares y a los últimos doce meses; EDAD pregunta por salud general. Esta comparación es descriptiva, sin ajuste adicional por edad, sexo, comorbilidad o informante, y no incorpora intervalos no calculados para estos subgrupos.

Métodos suplementarios continuación

Ponderación y comparaciones exploratorias

Se conservaron los factores individuales del INE. N es su suma y n el recuento observado; los porcentajes son ponderados sobre respuestas válidas. Las poblaciones de Hogares 2020 y Centros 2023 no se suman. Las medianas y P25–P75 son cuantiles ponderados sin interpolación; describen dispersión, no intervalos de incertidumbre de la mediana.

Las comparaciones dentro de cada entorno utilizaron regresión logística ponderada para resultados binarios y multinomial para salud y decisiones, con edad continua y sexo. Mediante estandarización marginal se promediaron las probabilidades predichas bajo cada grupo sensorial sobre la distribución ponderada de los casos completos [4]. Se presentan diferencias absolutas SC menos NG, en puntos porcentuales. Se conservan los 23 contrastes binarios y las nueve decisiones, sin selección por sus intervalos. Los modelos sucesivos incorporaron tipo de informante y, en decisiones de Centros, demencia. La restricción a respuestas directas cambia la población de referencia; la atenuación al ajustar no demuestra mediación ni eliminación de sesgo.

La respuesta indirecta se examinó también como resultado, con ajuste por edad y sexo y, en Centros, por demencia. En Hogares se exploró la mención de demencia como deficiencia. No se realizaron pruebas formales de diferencia de asociación entre entornos, valores p ni corrección por multiplicidad. Las comparaciones son exploratorias y no permiten interpretaciones causales.

Remuestreo y límites de precisión

Se generaron 5.000 réplicas bootstrap [3] manteniendo la muestra completa disponible, incluidas las unidades sin casos del dominio. En Hogares se remuestrearon 67.488 hogares dentro de 73 pseudoestratos de comunidad autónoma y tamaño municipal. En Centros se utilizaron 854 bloques contiguos reconstruidos por variables del establecimiento, servicios, protocolos y factor de elevación, dentro de 55 pseudoestratos de comunidad autónoma y tipo de centro. Los tipos se agruparon dentro de Cantabria, Madrid, Navarra, La Rioja, Ceuta y Melilla para evitar pseudoestratos con una sola unidad.

Dentro de cada pseudoestrato se extrajo con reemplazo el mismo número de unidades. Los pesos se multiplicaron por la frecuencia de selección y se reajustaron al total ponderado original del pseudoestrato. Se reestimaron modelos y contrastes; los cambios entre ajustes utilizaron réplicas compartidas. Los percentiles 2,5 y 97,5 de las réplicas calculables definen los intervalos aproximados de incertidumbre del 95% (UI 95%). Los fallos no se sustituyeron por cero y los intervalos degenerados sin eventos se omitieron.

El procedimiento no reproduce íntegramente el diseño ni la calibración oficial. En Hogares omite la agrupación por sección censal, lo que podría infraestimar la variabilidad. En Centros depende de bloques cuya identidad como establecimientos no está validada. La estabilidad numérica no demuestra cobertura nominal del 95% y no se garantiza que los intervalos sean conservadores. S6 resume la sensibilidad de la reconstrucción y los fallos relevantes.

Ética y trazabilidad

Dictamen favorable del Comité de Ética de la Investigación con medicamentos del Hospital Universitario La Paz, código 2026.823, acta 17/2026, firmado el 28 de septiembre de 2026. Se utilizaron microdatos públicos anonimizados, sin contacto con participantes. Los análisis principales se realizaron en R versión 4.5.2.

1. Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Discapacidad, Autonomía y Situaciones de Dependencia 2020. Metodología. Madrid: INE; 2022. https://www.ine.es/metodologia/t15/meto_edad_2020.pdf
2. Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia en centros 2023. Metodología. Madrid: INE; 2024. https://www.ine.es/metodologia/t15/meto_edad_2023.pdf
3. Efron B. Bootstrap methods: another look at the jackknife. *Ann Stat*. 1979;7:1–26. doi:10.1214/aos/1176344552.
4. Muller CJ, MacLehose RF. Estimating predicted probabilities from logistic regression: different methods correspond to different target populations. *Int J Epidemiol*. 2014;43:962–70. doi:10.1093/ije/dyu029.

Tabla S1 Selección y disponibilidad de datos**A Selección de participantes**

Etapas	Hogares 2020	Centros 2023
Fichero de población disponible, n	164.254	12.518
Personas de 6 o más años, n	156.778	12.518
Fichero de discapacidad de Hogares, n	11.650	No procede
Afectación sensorial dual de ≥6 años, n	635	1.114
Afectación dual de ≥18 años, n	634	1.113
Sordoceguera, n	92	191
Afectación dual no grave, n	542	922
Población representada por SC, N	40.213	5.738
Población representada por NG, N	209.432	28.994

N corresponde a cada ámbito y año.

B Disponibilidad de las variables en Hogares

Variable	SC válidos / total	SC fuera del denominador %	NG válidos / total	NG fuera del denominador %
Edad	92/92	0,0	542/542	0,0
Sexo	92/92	0,0	542/542	0,0
Informante	92/92	0,0	542/542	0,0
Educación	91/92	1,2	536/542	1,0
Estado civil	92/92	0,0	542/542	0,0
Salud percibida	91/92	0,5	540/542	0,6
Depresión	91/92	1,4	536/542	1,1
Ansiedad	91/92	1,4	537/542	1,2
Sin ocio	91/92	0,2	537/542	0,7
Dificultad con TIC	81/92	10,3	476/542	10,3
Contacto insuficiente	88/92	3,0	535/542	1,1
Vive solo	92/92	0,0	542/542	0,0
Actividad deseada no realizada	84/92	8,9	499/542	7,5
Dificultad de transporte	83/92	8,3	489/542	8,6
Cuidados no cubiertos	90/92	2,3	531/542	1,5

SC: sordoceguera; NG: afectación sensorial dual no grave. Los recuentos son sin ponderar; los porcentajes fuera del denominador son ponderados sobre todo el grupo. Incluyen desconocidos, no respuesta o filtros según

el indicador; no equivalen automáticamente a no respuesta. No se imputaron valores. TIC: tecnologías de la información y la comunicación.

Tabla S1 Disponibilidad de datos en Centros

Variable	SC válidos / total	SC fuera del denominador %	NG válidos / total	NG fuera del denominador %
Edad	191/191	0,0	922/922	0,0
Sexo	191/191	0,0	922/922	0,0
Informante	191/191	0,0	922/922	0,0
Educación	178/191	5,8	891/922	3,4
Estado civil	190/191	0,3	919/922	0,3
Salud percibida	191/191	0,0	916/922	0,5
Depresión	187/191	2,0	894/922	3,0
Ansiedad	187/191	2,0	895/922	2,8
Sin ocio	187/191	2,3	918/922	0,4
Dificultad con TIC	185/191	3,5	868/922	5,6
Contacto insuficiente	178/191	6,6	860/922	6,9
Tipo de centro	191/191	0,0	922/922	0,0
Alguna dificultad de accesibilidad	185/191	5,9	894/922	3,0
Cuidados insuficientes	188/191	1,1	906/922	1,5
Servicios extra no recibidos	189/191	1,2	899/922	2,5
Alzheimer u otras demencias	188/191	1,8	898/922	2,4
Decidir horarios	191/191	0,0	918/922	0,4
Decidir ropa	191/191	0,0	920/922	0,2
Decidir aseo	191/191	0,0	918/922	0,5
Decidir alimentación	190/191	0,3	920/922	0,2
Decidir dinero	189/191	0,7	911/922	1,3
Decidir habitación	190/191	0,6	918/922	0,3
Decidir entradas y salidas	190/191	0,6	916/922	0,6
Decidir tiempo libre	190/191	0,6	916/922	0,6
Decidir decoración	189/191	1,2	901/922	2,4

Edad, sexo e informante están disponibles en todos los participantes. Los modelos que incorporan demencia excluyen 27 personas con afectación dual: tres con SC y 24 con NG. Los denominadores adicionales por indicador se especifican en las tablas S4 y S5.

En contacto social de Centros, los 13 registros con SC fuera del denominador incluyen siete no respuestas explícitas, cuatro blancos estructurales por no declarar familiares ni amigos y dos blancos con antecedentes desconocidos. En NG son 30, 20 y 12, respectivamente. Los blancos estructurales no se recodificaron como contacto insuficiente.

En decisiones, el código 8 significa «depende del centro» y se conserva como respuesta válida; las exclusiones corresponden al código 9. La demencia combinada es positiva ante al menos un diagnóstico afirmativo, negativa con ambos negativos y desconocida en los demás casos. Las edades de inicio y su disponibilidad figuran en S3.

Tabla S2 Características de los grupos sensoriales

Característica	Hogares SC	Hogares NG	Centros SC	Centros NG
Participantes, n	92	542	191	922
Población estimada, N	40.213	209.432	5.738	28.994
Edad, mediana (P25–P75), años	85 (74–92)	84 (73–89)	90 (83–94)	90 (85–94)
18–34 años	2,2	0,9	0,0; sin casos	0,6
35–64 años	9,8	15,8	4,6	2,9
65–74 años	13,3	10,1	5,8	3,6
75–84 años	21,0	26,3	16,4	17,3
85 o más años	53,8	47,0	73,3	75,6
Mujer	63,9	66,3	68,3	74,1
Respuesta por otra persona	57,7	52,2	53,1	31,1
Sin estudios/primarios incompletos	47,8	49,0	57,9	55,8
Primarios	30,2	26,1	33,5	32,6
Secundarios/FP	18,4	19,7	6,1	9,6
Universitarios	3,6	5,2	2,5	2,0
Soltero/a	13,3	10,7	24,3	16,4
Casado/a	33,0	38,3	10,7	10,4
Viudo/a	47,4	46,5	61,9	69,8
Separado/a	4,3	1,0	2,3	1,5
Divorciado/a	2,0	3,5	0,8	1,9
Vive solo/a	29,8	32,0	No procede	No procede
Residencia de mayores	No procede	No procede	89,5	93,9
Centro para personas con discapacidad	No procede	No procede	3,6	3,5
Vivienda tutelada/supervisada	No procede	No procede	5,5	1,1
Hospital psiquiátrico/geriátrico	No procede	No procede	1,4	1,5

Porcentajes ponderados sobre respuestas válidas, excepto n, N y edad. La edad se expresa como mediana (P25–P75) ponderada. Los porcentajes no son cocientes de los recuentos sin ponderar. Los intervalos descriptivos del grupo principal se presentan en las tablas del manuscrito.

Denominadores SC/NG: educación, 91/536 en Hogares y 178/891 en Centros; estado civil, 92/542 y 190/919. Para edad, sexo, informante y entorno residencial se utilizan los tamaños completos de cada grupo. «Respuesta por otra persona» corresponde a información indirecta o proxy. Las categorías de edad se mantienen completas, incluida la ausencia de casos de 18–34 años en Centros.

Tabla S2 Condiciones funcionales asociadas a la sordoceguera

A Dominios funcionales

Dominio	Hogares n sí / válido; % E / % V	Centros n sí / válido; % E / % V
Comunicación	53/60; 56,2 / 89,5	163/186; 86,0 / 88,2
Aprendizaje y tareas	32/38; 33,7 / 85,5	157/191; 81,4 / 81,4
Movilidad	70/70; 74,7 / 100,0	177/178; 93,6 / 99,5
Autocuidado	52/52; 57,9 / 100,0	184/191; 95,9 / 95,9
Vida doméstica	63/65; 68,8 / 96,2	176/186; 91,9 / 94,7
Relaciones personales	28/29; 30,9 / 93,8	116/177; 62,9 / 66,9

% E: porcentaje ponderado documentado sobre todo el grupo elegible (92 en Hogares; 191 en Centros). % V: porcentaje entre respuestas válidas. La disponibilidad es muy desigual, especialmente en Hogares; los porcentajes entre válidos no describen necesariamente a todo el grupo. No se interpretan los registros no clasificables como ausencia de limitación.

B Deficiencias registradas como origen de limitaciones

Grupo de deficiencias	Hogares 2020 n; % ponderado	Centros 2023 n; % ponderado
Retraso madurativo	4; 2,9%	3; 2,3%
Deficiencia intelectual (códigos 12-14)	2; 1,8%	18; 8,7%
Inteligencia límite	0; 0,0%	3; 2,2%
Demencias	11; 12,4%	86; 47,8%
Enfermedad mental y otros trastornos mentales	4; 4,0%	32; 18,4%
Trastornos del equilibrio	11; 11,6%	6; 1,9%
Lenguaje y habla	7; 7,5%	18; 10,3%
Deficiencias osteoarticulares	37; 40,2%	57; 29,3%
Deficiencias del sistema nervioso	15; 14,1%	14; 8,1%
Deficiencias viscerales	8; 10,6%	13; 8,3%
Piel	0; 0,0%	0; 0,0%
Deficiencias múltiples (sin desglose)	5; 5,9%	7; 3,5%
No clasificadas en otra parte	28; 32,7%	28; 13,2%

Una misma persona puede figurar en varios grupos de deficiencias. Los porcentajes no se suman. La mención de una deficiencia como origen de limitaciones no equivale a su prevalencia clínica; su ausencia tampoco permite descartarla. La categoría demencias de este panel es distinta del indicador combinado de diagnósticos declarado en el panel siguiente.

Tabla S2 Diagnósticos y antecedentes declarados

Diagnóstico o antecedente	Hogares n sí / válido; %	Centros n sí / válido; %
Laringectomía	1/91; 1,5%	2/189; 1,2%
Cáncer o tumor maligno	15/89; 15,9%	13/189; 7,1%
Diabetes	21/90; 20,8%	44/187; 22,8%
Esquizofrenia	0/90; 0,0%	3/188; 1,3%
Trastorno bipolar	0/90; 0,0%	4/189; 2,8%
Depresión crónica	22/91; 25,0%	33/187; 17,9%
Ansiedad crónica	15/91; 16,6%	26/187; 14,7%
Trastornos del espectro del autismo	1/90; 0,9%	1/189; 0,3%
Esclerosis lateral amiotrófica	1/89; 0,9%	1/188; 0,2%
Enfermedad de Parkinson	3/92; 2,8%	9/189; 4,9%
Enfermedad de Alzheimer	9/91; 9,9%	39/188; 22,1%
Esclerosis múltiple	2/89; 3,0%	1/188; 0,2%
Otras demencias	No investigado	61/187; 32,2%
Epilepsia	4/91; 3,9%	5/189; 4,3%
Distrofia muscular	9/86; 8,6%	18/190; 9,9%
Parálisis cerebral	4/91; 3,7%	7/188; 4,0%
Hidrocefalia / espina bífida	2/91; 2,7%	1/189; 0,4%
Lesión medular	3/90; 2,9%	0/188; 0,0%
Daño cerebral por accidente cerebrovascular	13/90; 14,8%	13/188; 8,9%
Daño cerebral por traumatismo craneoencefálico	0/91; 0,0%	4/189; 1,9%
Infarto de miocardio	14/92; 15,8%	14/189; 10,0%
Artritis	35/92; 39,3%	45/188; 21,6%
Artrosis	44/92; 51,0%	81/187; 43,7%
Fibromialgia	4/90; 3,7%	5/187; 2,1%
Enfermedad renal crónica	10/91; 10,5%	17/189; 9,1%
Agnesia / amputaciones	3/92; 2,9%	2/189; 0,8%
Síndrome de Down	0/92; 0,0%	2/189; 0,7%
Otra enfermedad asociada a discapacidad	25/92; 30,2%	23/189; 10,1%

Enfermedad rara	5/92; 5,0%	7/188; 2,5%
Alzheimer u otras demencias Personas únicas	No investigado	91/188; 48,3%

Grupo con sordoceguera: n = 92 en Hogares y n = 191 en Centros. Porcentajes ponderados sobre las respuestas válidas indicadas. La diferencia entre el tamaño del grupo y el denominador corresponde a registros sin respuesta válida para ese diagnóstico. No se suman condiciones porque pueden coexistir.

Alzheimer y otras demencias se combinan sin duplicar personas: 91 positivas, 97 negativas y tres desconocidas en Centros. Nueve personas positivas declararon ambos diagnósticos. «No investigado» significa que no se dispone de una variable equivalente para ese indicador; no significa ausencia de casos.

Tabla S3 Trayectoria sensorial y recursos de comunicación

A Edades de inicio en el grupo con sordoceguera

Indicador y entorno	Mediana (P25–P75), años	n válido / total	Sin dato n; % ponderado
Hogares · Inicio de la dificultad visual	70 (50–83)	83/92	9; 8,5
Hogares · Inicio de la dificultad auditiva	67 (44–77)	81/92	11; 11,5
Hogares · Inicio estimado de la sordoceguera	74 (60–83)	79/92	13; 13,2
Hogares · Tiempo entre inicios	6 (0–20)	79/92	13; 13,2
Centros · Inicio de la dificultad visual	80 (65–87)	128/191	63; 36,6
Centros · Inicio de la dificultad auditiva	80 (70–86)	128/191	63; 35,8
Centros · Inicio estimado de la sordoceguera	80 (72–88)	122/191	69; 38,9
Centros · Tiempo entre inicios	2 (0–8)	122/191	69; 38,9

El inicio estimado se aproxima por la mayor de las dos edades de dificultad sensorial declaradas. No fecha necesariamente la adquisición de la gravedad funcional actual ni identifica sordoceguera congénita. P25–P75 describe dispersión; no es un intervalo de incertidumbre.

B Dificultades iniciadas antes de los 18 años según edad actual

Entorno y edad	Indicador	n / total	% del total	No clasificable n; % ponderado
Hogares 18–64 años	Al menos una	5/13	32,2	1; 13,7
Hogares ≥65 años	Al menos una	8/79	12,2	12; 13,1
Centros 18–64 años	Al menos una	4/9	64,0	3; 25,5
Centros ≥65 años	Al menos una	9/182	4,8	65; 38,9
Hogares 18–64 años	Ambas	4/13	23,4	1; 13,7
Hogares ≥65 años	Ambas	0/79	0,0	6; 5,9
Centros 18–64 años	Ambas	4/9	64,0	2; 20,7
Centros ≥65 años	Ambas	6/182	3,2	56; 34,8

Los porcentajes documentados utilizan a todo el grupo como denominador. Los indicadores están anidados y no se suman. Para confirmar «ambas» se precisan las dos edades tempranas conocidas; una edad no temprana permite descartarlo. Para descartar «al menos una» deben conocerse ambas edades. Los restantes casos son

no clasificables. La comparación por edad es exploratoria y se apoya en solo 13 y nueve personas de 18–64 años.

C Recursos declarados en todas las edades adultas

Recurso	Hogares n sí / válido; %	Centros n sí / válido; %
Braille	1/92; 1,1	3/190; 1,8
Lengua de signos	2/92; 1,3	7/190; 3,5
Al menos uno de los dos	3/92; 2,4	9/190; 4,9

Porcentajes ponderados sobre respuestas válidas. En Centros falta un dato por recurso; en Hogares no faltan datos. El uso de lengua de signos o braille no resume todas las necesidades de comunicación ni todos los apoyos utilizados.

Tabla S4 Comparaciones ajustadas en Hogares

Indicador	n SC / NG	SC % ajustado	NG % ajustado	Diferencia pp (UI95%)
Dificultad para utilizar medios de transporte	83/489	66,3	60,9	5,3 (–7,2–16,8)
Dificultad para utilizar TIC	81/476	72,7	67,3	5,3 (–7,1–17,2)
Necesidad de cuidados no cubierta	90/531	24,4	30,0	–5,6 (–16,7–6,0)
Alguna discriminación en relaciones sociales u ocio	85/518	3,8	5,7	–1,9 (–5,9–2,6)
Alguna discriminación en desplazamientos o viajes	81/500	4,7	5,7	–1,0 (–5,8–4,1)
No realiza ninguna actividad de ocio	91/537	16,4	8,1	8,3 (–0,8–18,1)
Actividad deseada no realizada por discapacidad	84/499	51,0	49,5	1,5 (–11,8–15,2)
Contacto familiar insuficiente o inexistente	88/535	20,2	13,6	6,6 (–3,0–16,9)
Salud regular, mala o muy mala	91/540	88,5	79,6	8,9 (0,5–16,4)
Ansiedad crónica diagnosticada	91/537	17,5	19,3	–1,8 (–11,1–8,7)
Depresión crónica diagnosticada	91/536	25,7	22,2	3,5 (–7,6–15,9)

Regresión logística ponderada con edad continua y sexo. Probabilidades marginales estandarizadas a los casos completos de cada indicador; diferencia = SC menos NG. Los porcentajes ajustados pueden diferir de los descriptivos. Se muestran todos los contrastes binarios del análisis de referencia. Las diferencias proceden de estimaciones sin redondear.

Distribución de la salud en cinco categorías

Salud	SC % ajustado	NG % ajustado	Diferencia pp (UI95%)
Muy buena	1,2	1,8	–0,6 (–2,6–1,8)
Buena	10,3	18,6	–8,3 (–15,7––0,1)

Regular	34,8	36,0	-1,3 (-13,2-10,8)
Mala	26,4	27,6	-1,1 (-11,0-9,6)
Muy mala	27,3	16,0	11,3 (1,0-22,0)

Modelo multinomial ponderado, ajustado por edad y sexo. n SC/NG = 91/540. Las cinco categorías corresponden al mismo resultado y no son contrastes independientes. UI95%: intervalo bootstrap aproximado, con cobertura nominal no verificada. No se realizó corrección por multiplicidad; la interpretación es exploratoria.

Tabla S4 Comparaciones ajustadas en Centros

Indicador	n SC / NG	SC % ajustado	NG % ajustado	Diferencia pp (UI95%)
Alguna dificultad de accesibilidad	185/894	61,9	63,3	-1,3 (-10,7-7,8)
Dificultad para utilizar TIC	185/868	86,2	80,7	5,5 (-0,2-11,1)
Cuidados y asistencia recibidos insuficientes	188/906	3,5	6,5	-2,9 (-6,1-0,5)
Necesita servicios adicionales y no los recibe	189/899	2,7	3,1	-0,4 (-3,1-2,6)
Alguna discriminación por discapacidad	159/835	4,1	3,6	0,5 (-2,6-3,9)
Discriminación en relaciones sociales, participación u ocio	158/831	0,6	1,7	-1,1 (-2,5-0,4)
No realiza ninguna actividad de ocio	187/918	29,8	18,1	11,7 (4,2-19,6)
Contacto social insuficiente o inexistente	178/860	22,1	21,7	0,4 (-6,9-7,7)
No tiene familiar ni amigo identificado	178/832	2,4	2,3	0,1 (-2,3-2,7)
Salud regular, mala o muy mala	191/916	71,6	72,7	-1,1 (-8,9-6,4)
Ansiedad crónica diagnosticada	187/895	15,1	16,5	-1,4 (-7,8-5,0)
Depresión crónica diagnosticada	187/894	18,4	16,6	1,8 (-5,0-9,4)

Regresión logística ponderada con edad continua y sexo. Probabilidades marginales estandarizadas a los casos completos de cada indicador; diferencia = SC menos NG. Los porcentajes ajustados pueden diferir de los descriptivos. Se muestran todos los contrastes binarios del análisis de referencia. Las diferencias proceden de estimaciones sin redondear.

Distribución de la salud en cinco categorías

Salud	SC % ajustado	NG % ajustado	Diferencia pp (UI95%)
Muy buena	0,9	1,3	-0,5 (-1,9-1,7)
Buena	27,5	26,0	1,6 (-5,9-9,2)
Regular	34,6	45,9	-11,3 (-19,9--2,3)
Mala	26,6	22,2	4,4 (-3,8-12,7)
Muy mala	10,5	4,7	5,8 (1,2-11,1)

Modelo multinomial ponderado, ajustado por edad y sexo. n SC/NG = 191/916. Las cinco categorías corresponden al mismo resultado y no son contrastes independientes. UI95%: intervalo bootstrap aproximado, con cobertura nominal no verificada. No se realizó corrección por multiplicidad; la interpretación es exploratoria.

Tabla S4 Decisiones en Centros A

Decisión y categoría	M0 total	M0 común	M1 informante	M2 demencia
Levantarse o acostarse Participa	-3,6 (-9,5 a 2,9)	-3,4 (-9,4 a 3,3)	1,8 (-5,5 a 10,1)	1,7 (-5,1 a 9,4)
No participa	-1,6 (-10,6 a 8,4)	-1,5 (-10,8 a 8,5)	-5,6 (-14,0 a 3,5)	-5,6 (-14,0 a 3,6)
Depende del centro	5,1 (-4,9 a 14,6)	4,9 (-5,4 a 14,6)	3,9 (-6,6 a 13,5)	3,9 (-6,3 a 13,4)
Elegir ropa Participa	-15,2 (-23,9 a -6,9)	-15,0 (-23,7 a -6,6)	-5,0 (-13,5 a 3,2)	-4,9 (-12,4 a 2,2)
No participa	0,5 (-8,2 a 10,2)	0,5 (-8,5 a 10,1)	-4,4 (-12,0 a 4,3)	-4,4 (-11,9 a 4,2)
Depende del centro	14,8 (5,4 a 24,2)	14,5 (5,3 a 24,0)	9,4 (0,1 a 18,4)	9,3 (0,8 a 17,8)
Asearse Participa	-3,7 (-8,8 a 1,9)	-3,8 (-9,0 a 1,9)	0,4 (-5,8 a 7,6)	0,4 (-5,6 a 7,0)
No participa	-1,9 (-11,3 a 8,3)	-1,8 (-11,4 a 8,4)	-5,5 (-14,2 a 3,9)	-5,5 (-14,2 a 3,9)
Depende del centro	5,5 (-4,5 a 15,1)	5,6 (-4,7 a 15,1)	5,1 (-5,3 a 14,6)	5,1 (-4,9 a 14,5)
Qué comer y cuándo Participa	-3,0 (-6,3 a 0,5)	-3,0 (-6,3 a 0,6)	-2,3 (-5,9 a 2,0)	-2,3 (-5,9 a 1,9)
No participa	-0,5 (-10,1 a 9,6)	-0,5 (-10,2 a 9,8)	-2,7 (-12,1 a 7,2)	-2,7 (-12,1 a 7,2)
Depende del centro	3,6 (-6,5 a 13,4)	3,5 (-6,7 a 13,3)	5,0 (-4,8 a 14,7)	5,0 (-4,8 a 14,7)
Administrar dinero Participa	-2,2 (-9,2 a 4,3)	-2,7 (-9,6 a 3,9)	2,3 (-5,2 a 9,5)	2,2 (-5,2 a 9,2)
No participa	-6,8 (-15,9 a 2,8)	-6,7 (-15,9 a 2,9)	-10,1 (-19,0 a -0,2)	-10,1 (-19,0 a -0,1)
Depende del centro	9,0 (1,1 a 16,9)	9,5 (1,6 a 17,3)	7,8 (0,0 a 15,5)	7,9 (0,2 a 15,5)

Todas las cifras son diferencias SC menos NG en puntos porcentuales (UI95%). M0 total: edad y sexo en todos los casos completos para ese ajuste. M0 común: mismo ajuste tras restringir a demencia conocida. M1: añade informante; M2: añade también demencia. M0 común, M1 y M2 comparten muestra y referencia; el cambio de M0 total a M0 común refleja el cambio de muestra.

Denominadores de los modelos

Decisión	n SC / NG M0 total	n SC / NG M0 común M1 M2
Levantarse o acostarse	191/918	188/894
Elegir ropa	191/920	188/896
Asearse	191/918	188/895
Qué comer y cuándo	190/920	187/896

Administrar dinero	189/911	186/888
--------------------	---------	---------

Las tres categorías proceden de modelos multinomiales y se mantienen separadas. «Depende del centro» es una respuesta válida. Los contrastes no establecen capacidad clínica para decidir ni efectos causales de la sordera. La incertidumbre es aproximada; véanse los controles de S6.

Tabla S4 Decisiones en Centros B

Decisión y categoría	M0 total	M0 común	M1 informante	M2 demencia
Compartir habitación Participa	-4,2 (-9,7 a 1,6)	-4,2 (-9,8 a 1,7)	-0,5 (-6,9 a 6,6)	-0,5 (-6,6 a 6,0)
No participa	-3,8 (-13,4 a 6,1)	-3,6 (-13,3 a 6,4)	-6,7 (-15,5 a 2,7)	-6,7 (-15,5 a 2,7)
Depende del centro	8,0 (-1,9 a 17,7)	7,8 (-2,3 a 17,6)	7,3 (-2,9 a 17,1)	7,2 (-2,6 a 16,9)
Salir y entrar al centro Participa	-5,6 (-12,7 a 1,4)	-5,5 (-12,6 a 1,6)	0,5 (-7,0 a 8,1)	0,5 (-7,0 a 7,6)
No participa	-4,6 (-14,5 a 5,7)	-4,5 (-14,5 a 5,8)	-8,9 (-18,4 a 0,8)	-8,9 (-18,3 a 1,0)
Depende del centro	10,2 (1,0 a 19,8)	10,0 (0,8 a 19,5)	8,4 (-0,7 a 17,7)	8,4 (-0,5 a 17,7)
Dónde y con quién pasar el tiempo libre Participa	-24,7 (-33,3 a -16,1)	-25,0 (-33,6 a -16,2)	-15,9 (-24,0 a -7,5)	-15,8 (-23,7 a -7,6)
No participa	10,8 (2,1 a 20,0)	10,9 (2,1 a 20,0)	4,6 (-2,8 a 12,2)	4,6 (-2,7 a 12,2)
Depende del centro	13,9 (5,4 a 22,7)	14,1 (5,6 a 22,9)	11,3 (2,8 a 19,3)	11,2 (2,9 a 19,1)
Decorar la habitación Participa	-15,7 (-25,1 a -6,1)	-16,5 (-25,9 a -6,8)	-9,9 (-19,3 a -0,8)	-9,9 (-19,3 a -0,9)
No participa	7,6 (-1,0 a 16,5)	7,4 (-1,2 a 16,4)	2,1 (-5,4 a 10,0)	2,1 (-5,5 a 10,0)
Depende del centro	8,1 (-0,6 a 17,3)	9,1 (0,5 a 18,6)	7,8 (-0,6 a 16,9)	7,8 (-0,6 a 16,8)

Todas las cifras son diferencias SC menos NG en puntos porcentuales (UI95%). M0 total: edad y sexo en todos los casos completos para ese ajuste. M0 común: mismo ajuste tras restringir a demencia conocida. M1: añade informante; M2: añade también demencia. M0 común, M1 y M2 comparten muestra y referencia; el cambio de M0 total a M0 común refleja el cambio de muestra.

Denominadores de los modelos

Decisión	n SC / NG M0 total	n SC / NG M0 común M1 M2
Compartir habitación	190/918	187/894
Salir y entrar al centro	190/916	187/892
Dónde y con quién pasar el tiempo libre	190/916	188/893
Decorar la habitación	189/901	187/877

Las tres categorías proceden de modelos multinomiales y se mantienen separadas. «Depende del centro» es una respuesta válida. Los contrastes no establecen capacidad clínica para decidir ni efectos causales de la sordera. La incertidumbre es aproximada; véanse los controles de S6.

Tabla S5 Sensibilidad al tipo de informante

Diferencias ajustadas SC menos NG, en puntos porcentuales (UI95%). Cada celda indica además el número de personas SC/NG. El ajuste de referencia incluye edad y sexo; se añade informante sobre la misma muestra y se repite el ajuste por edad y sexo restringido a respuestas directas.

Entorno e indicador	Edad y sexo	Más informante	Solo respuestas directas
Hogares Salud regular mala o muy mala	8,9 (0,8 a 16,4) n = 91/540	9,0 (0,9 a 16,4) n = 91/540	7,1 (-6,3 a 18,1) n = 35/246
Hogares Ausencia de ocio	8,3 (-0,9 a 18,6) n = 91/537	8,3 (-0,9 a 18,8) n = 91/537	9,8 (-1,1 a 25,9) n = 36/245
Hogares Dificultades con TIC	5,3 (-7,6 a 17,3) n = 81/476	4,7 (-7,4 a 16,4) n = 81/476	-9,5 (-29,5 a 10,9) n = 34/222
Hogares Cuidados no cubiertos	-5,6 (-16,6 a 6,3) n = 90/531	-5,3 (-16,3 a 6,3) n = 90/531	-2,2 (-20,0 a 16,0) n = 35/244
Centros Salud regular mala o muy mala	-1,1 (-8,8 a 6,5) n = 191/916	-4,2 (-12,9 a 4,1) n = 191/916	-7,4 (-20,7 a 4,4) n = 85/637
Centros Ausencia de ocio	11,7 (4,2 a 19,7) n = 187/918	4,0 (-2,2 a 10,5) n = 187/918	0,2 (-5,9 a 7,5) n = 84/639
Centros Dificultades con TIC	5,5 (-0,2 a 11,3) n = 185/868	1,4 (-5,7 a 8,0) n = 185/868	6,6 (-3,9 a 16,1) n = 81/598

La restricción a respuestas directas cambia la población a la que se estandariza y no es equivalente al ajuste por informante. En Hogares, la sensibilidad de salud con respuestas directas tuvo 37 réplicas no calculables (0,74%). La ausencia de ocio en ese subgrupo se basa en tres eventos con SC y presentó 250 réplicas no calculables (5,00%) y 222 réplicas calculables con alertas; debe interpretarse con especial cautela.

Los modelos de este panel se reestimaron con réplicas compartidas para comparar ajustes. Sus extremos pueden diferir ligeramente de S4 por variación Monte Carlo entre ejecuciones. No sustituyen los intervalos del análisis de referencia. La atenuación de una diferencia al añadir informante no identifica por sí misma un mecanismo causal.

Demencia declarada en Centros

Grupo sensorial	Demencia sí / válidos	% ponderado	Desconocidos n
NG	345/898	38,7	24
SC	91/188	48,3	3

La definición combina Alzheimer y otras demencias sin duplicados. Los modelos sucesivos de decisiones que añaden informante y demencia se presentan completos en S4, incluidos los contrastes compatibles con ausencia de diferencia.

Tabla S5 Respuesta indirecta como resultado

A Distribución según grupo sensorial y demencia

Entorno	Grupo	Demencia	n	Indirecta n	Directa n	Indirecta %
Hogares	NG	Todos	542	295	247	52,2
Hogares	SC	Todos	92	56	36	57,7

Hogares	NG	Sin mención	470	235	235	47,9
Hogares	SC	Sin mención	81	46	35	53,2
Hogares	NG	Mención	72	60	12	83,2
Hogares	SC	Mención	11	10	1	89,5
Centros	NG	Todos	922	280	642	31,1
Centros	SC	Todos	191	106	85	53,1
Centros	NG	Sí	345	187	158	56,5
Centros	SC	Sí	91	72	19	75,6
Centros	NG	No	553	89	464	15,6
Centros	SC	No	97	33	64	33,1
Centros	NG	Desconocida	24	4	20	18,0
Centros	SC	Desconocida	3	1	2	25,8

Recuentos sin ponderar y porcentajes ponderados dentro de cada fila. En Hogares, demencia corresponde a su mención como deficiencia; en Centros, a los diagnósticos combinados de Alzheimer u otras demencias. Estas medidas no son equivalentes. Los totales y sus subgrupos se solapan.

B Probabilidad marginal de respuesta indirecta

Entorno y ajuste	n	NG %	SC %	Diferencia pp (UI95%)
Hogares Sin ajuste	634	52,2	57,7	5,5 (-6,8 a 18,0)
Hogares Edad y sexo	634	52,6	56,0	3,5 (-9,3 a 16,9)
Hogares Añade demencia como deficiencia	634	52,5	56,1	3,5 (-8,8 a 16,4)
Centros Sin ajuste	1113	31,1	53,1	22,0 (12,7 a 32,0)
Centros Edad y sexo muestra total	1113	31,0	53,6	22,6 (13,4 a 32,2)
Centros Edad y sexo muestra común	1086	31,3	54,2	22,9 (13,5 a 32,6)
Centros Añade demencia declarada	1086	32,1	50,0	18,0 (9,6 a 27,2)

Diferencia = SC menos NG. En Centros, los dos últimos ajustes comparten muestra y referencia; excluir demencia desconocida reduce n de 1.113 a 1.086. En Hogares no cambia la muestra. Se omite la fila duplicada de edad y sexo con muestra común de Hogares, idéntica a la de muestra total. Todos estos modelos tuvieron 5.000 réplicas calculables y sin alertas numéricas.

El mayor uso de informantes indirectos no permite determinar por qué se recurrió a otra persona. La encuesta no separa en este análisis barreras comunicativas, limitaciones cognitivas, decisiones organizativas u otros motivos.

Tabla S6 Diseño del remuestreo y estabilidad

A Unidades disponibles y concentración de pesos

Indicador	Hogares 2020	Centros 2023
Participantes con sordoceguera, n	92	191
Conglomerados de la muestra completa	67.488	854
Pseudoestratos de referencia	73	55
Mínimo de conglomerados por pseudoestrato	194	2
Conglomerados con personas con sordoceguera	91	138
Pseudoestratos con personas con sordoceguera	43	30
Pseudoestratos con un solo conglomerado que aporta personas con sordoceguera	22	11
Máximo de personas con sordoceguera por conglomerado	2	4
Mayor peso individual, % del total	3,18	1,88
Conglomerado con mayor peso, % del total	3,97	3,75
n de Kish considerando exclusivamente los pesos	74,1	156,2

La unidad operacional es el hogar en Hogares y un bloque contiguo reconstruido en Centros. Los pseudoestratos con una sola unidad que aporta casos de SC no son pseudoestratos unitarios de la muestra completa. Se remuestran también unidades sin casos. El n de Kish refleja solo desigualdad de pesos; no equivale al tamaño efectivo del diseño.

B Sensibilidad de la reconstrucción en Centros

Comparación bloques / pseudoestratos	Cambio máximo de un extremo UI95% pp	Cociente de desviaciones estándar
Cambio de partición 854/52 frente a 850/52	0,53	0,975–1,035
Cambio de pseudoestratos 854/55 frente a 854/52	0,58	0,981–1,021

Resultados de la ejecución en R documentada en el suplemento completo (salidas 18_07, 18_12 y 18_13): 40 estimandos y 5.000 réplicas por escenario. Retirar el factor de la clave fusiona cuatro pares de bloques. Ambas particiones usan 52 pseudoestratos comunes, agrupando tipos en Canarias; se evalúa aparte el cambio 55 a 52 con 854 bloques. Los puntos estimados no cambian. Esta sensibilidad no valida la identidad de los centros ni la cobertura nominal.

C Controles relevantes para interpretar las tablas

Análisis	Resultado del control
Descriptivos y 23 modelos binarios de referencia	5.000 réplicas calculables en cada estimación o modelo.
Salud multinomial y decisiones de referencia	5.000 réplicas calculables en los 11 modelos documentados.
Salud en respuestas directas de Hogares	4.963 réplicas calculables; 37 fallos (0,74%).
Ocio en respuestas directas de Hogares	4.750 calculables; 250 fallos (5,00%); 222 alertas entre calculables; tres eventos en SC.
Decisiones con ajustes sucesivos en Centros	Alimentación: 4.990–4.992 calculables; las restantes decisiones: 5.000.
Modelos de respuesta indirecta	5.000 réplicas calculables por modelo, sin alertas.

Omisión sucesiva de unidades	Máximo cambio descriptivo: 2,73 pp en ocio de Hogares. Los 5.880 reajustes de 11 contrastes binarios fueron calculables.
------------------------------	--

La omisión sucesiva describe influencia y no constituye un intervalo ni una estimación completa de varianza. Los fallos y alertas son controles operativos: su ausencia no demuestra precisión ni validez del diseño. Los datos escasos y la multiplicidad limitan la interpretación de todos los contrastes exploratorios.

Lista STROBE del estudio de sordoceguera

Estudio transversal de EDAD Hogares 2020 y Centros 2023.

Título introducción y diseño

Ítem	Contenido	Estado	Localización y observación
1a	Diseño en título o resumen	Informado	Título y resúmenes: diseño transversal y fuentes EDAD Hogares 2020 y Centros 2023.
1b	Resumen informativo	Informado	Resúmenes estructurados: objetivo, población, mediciones, resultados y conclusiones. Se distinguen porcentajes ponderados e intervalos aproximados.
2	Fundamento	Informado	Introducción: definición de sordoceguera, contexto normativo e institucional y justificación de la caracterización sanitaria y social.
3	Objetivos e hipótesis	Informado	Final de Introducción; métodos suplementarios, pp. 1–2: objetivo descriptivo principal y comparaciones exploratorias. Los umbrales de inicio no se presentan como hipótesis confirmatorias prespecificadas.
4	Diseño del estudio	Informado	Métodos, Diseño y participantes; suplemento, p. 1: análisis secundario transversal de encuestas públicas anonimizadas.
5	Ámbito y fechas	Informado	Métodos y suplemento, p. 1: encuestas nacionales de hogares y establecimientos, estudiadas por separado. Recogida individual: abril–octubre de 2021 y julio–octubre de 2023.
6a	Criterios y selección	Informado	Métodos, Diseño y participantes; suplemento, p. 1 y tabla S1, pp. 3–4; figura 1: adultos con afectación dual, criterio de sordoceguera, comparador afectación sensorial dual no grave y respuestas directas o indirectas.

Variables y análisis

Ítem	Contenido	Estado	Localización y observación
7	Definición de variables	Informado	Métodos, Variables; suplemento, p. 1 y tablas S1–S5: definición operativa, salud, participación, cuidados, trayectoria e indicador combinado de demencia. Inicio <18/<30: figura S2 y su pie.

8	Fuentes y medición	Informado	Métodos y suplemento, pp. 1–2; tablas principales 1–3 y S1–S3. Figura 3: EESE 2020 como referencia externa; se explicitan diferencias de población, periodo y pregunta. Hogares y Centros no se consideran mediciones intercambiables.
9	Tratamiento de sesgos	Informado	Análisis estadístico y Limitaciones; suplemento, pp. 1–2, S4–S6: respuesta indirecta, datos retrospectivos, selección, confusión y sensibilidad. El ajuste por informante no demuestra eliminación del sesgo.
10	Tamaño del estudio	Informado	Suplemento, p. 1; S1, p. 3; figura 1: inclusión de todos los registros adultos elegibles, sin cálculo muestral específico. Afectación dual: 634/1.113; sordoceguera: 92/191, en Hogares/Centros.
11	Tratamiento cuantitativo	Informado	Métodos; métodos suplementarios
12a	Métodos y confusión	Informado	Análisis estadístico; suplemento, p. 2; S4–S5, pp. 9–14: pesos, regresión logística y multinomial, estandarización marginal y diferencias absolutas. Ajustes por edad y sexo; sensibilidades por informante y demencia.
12b	Subgrupos e interacción	Informado	Figura S2 y su pie: subgrupos de edad actual y umbrales <18/<30. S4–S5: respuestas directas y ajustes por informante/demencia.
12c	Datos ausentes	Informado	Suplemento, p. 1; S1, pp. 3–4; S3, p. 8; S4–S5: denominadores por variable, casos completos, no imputación y muestras comunes. En inicio temprano, información parcial y casos no clasificables; no se convierten automáticamente en negativos.
12d	Diseño muestral	Informado	Suplemento, p. 2; S6, p. 15: pesos individuales, unidades operacionales y pseudoestratos, remuestreo y reajuste de pesos. Reconstrucción parcial del diseño; la cobertura nominal de los intervalos no está verificada.
12e	Sensibilidades	Informado	Suplemento, p. 2; S4–S6, pp. 9–15: ajustes sucesivos, respuestas directas, demencia, reconstrucción alternativa e influencia. Figura S2: segundo umbral de inicio <30.

Participantes y resultados

Ítem	Contenido	Estado	Localización y observación
13a	Recuentos de selección	Informado	Inicio de Resultados; S1, p. 3; figura 1: registros de origen, afectación dual y selección de adultos. Un menor no grave excluido en cada encuesta. Figura 2: composición ponderada de la población dual.
13b	No participación	Informado	Suplemento, p. 1; S1 y figura 1: exclusiones analíticas. Las metodologías del INE describen el trabajo de campo.
13c	Diagrama de selección	Informado	Figura 1, Selección de participantes, y S1, p. 3. Diagrama con letra ampliada; sintaxis 25.6. Representa la selección analítica,

			no la captación original. Comprobar el archivo exportado con su nueva numeración antes del envío.
14a	Características de participantes	Informado	Resultados; tabla 1; S2, pp. 5–7; figura S1: edad. S5, pp. 13–14: respuesta indirecta y demencia. Recuentos n, población ponderada N y porcentajes se identifican por separado.
14b	Ausencia por variable	Informado	S1, pp. 3–4: válidos y fuera del denominador, con distinción de filtros en contacto social. S3 y figura S2: inicios desconocidos. S4–S5: denominadores de modelos.
15	Datos de resultados	Informado	Resultados; tablas 1–3 y S2–S5. Figuras 2 y 3: marco poblacional y salud ≥ 65 ; S1: edad; S2: inicio temprano; S3: decisiones descriptivas.
16a	Estimaciones y ajuste	Informado	Suplemento, p. 2; tablas principales y S4–S5, pp. 9–14: estimaciones descriptivas y ajustadas, covariables, muestras y diferencias absolutas con UI95%. S4 presenta contrastes ajustados; los porcentajes descriptivos de decisiones están en la figura S3.
16b	Límites de categorías	Informado	Métodos y suplemento; tablas 1, S2 y S3; figuras S1–S2: intervalos de edad y cortes estrictos $<18/<30$, con edad actual $18-64/\geq 65$. Se especifican las cinco categorías de salud y las tres respuestas de decisiones. Los umbrales de inicio son acumulativos.
16c	Riesgo absoluto temporal	No aplicable	Estudio transversal sin seguimiento ni riesgos acumulados. Se presentan proporciones y diferencias absolutas en puntos porcentuales; no se traducen en riesgos durante un periodo futuro.
17	Análisis adicionales	Informado	Comparaciones exploratorias y secundarias (ampliada, pp. 7–8); S4–S6; figura S2. Mantener el umbral <30 , ahora representado.

Discusión y financiación

Ítem	Contenido	Estado	Localización y observación
18	Hallazgos principales	Informado	Inicio de Discusión y Conclusiones: caracterización demográfica, salud, participación y apoyos en relación con el objetivo principal.
19	Limitaciones y sesgos	Informado	Limitaciones; suplemento, pp. 1–2 y S6: comparación entre encuestas, informantes indirectos, inicios retrospectivos, grupos pequeños y diseño parcial. Posible infraestimación de variabilidad en Hogares; magnitud del sesgo residual no cuantificada.
20	Interpretación global	Informado	Discusión: interpretación exploratoria, comparación con evidencia previa y ausencia de inferencia causal. Diferenciar el inicio de un déficit del inicio de la sordoceguera; con <30 cambia la proporción documentada en adultos de 18–64 años.
21	Validez externa	Informado	Métodos y Discusión; figura S2: población adulta de cada ámbito y año, predominio de edades avanzadas y solo 13/9 personas de

			18–64 años. La definición funcional y las diferencias de medición limitan la extrapolación clínica y las comparaciones externas.
22	Financiación y papel	Informado	INE es el organismo responsable de las encuestas de origen. No se recibió financiación.

Fuente

1. von Elm E, Altman DG, Egger M, Pocock SJ, Gøtzsche PC, Vandenbroucke JP; STROBE Initiative. The Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology (STROBE) statement: guidelines for reporting observational studies. PLoS Med. 2007;4(10):e296. doi:10.1371/journal.pmed.0040296.

2. STROBE Initiative. Checklist for cross-sectional studies [Internet]. Disponible en: <https://www.strobe-statement.org/download/strobe-checklist-cross-sectional-studies-pdf>
Los encabezados son una síntesis en español, no una traducción oficial.

Este preprint fue presentado bajo las siguientes condiciones:

- Los autores declaran que se obtuvieron los términos necesarios del consentimiento libre e informado de los participantes o pacientes en la investigación y se describen en el manuscrito, cuando corresponde.
- Los autores declaran que la preparación del manuscrito siguió las normas éticas de comunicación científica.
- Los autores declaran que son conscientes de que son los únicos responsables del contenido del preprint y que el depósito en SciELO Preprints no significa ningún compromiso por parte de SciELO, excepto su preservación y difusión.
- Los autores declaran que los datos, las aplicaciones y otros contenidos subyacentes al manuscrito están referenciados.
- El manuscrito depositado está en formato PDF.
- Los autores declaran que la investigación que dio origen al manuscrito siguió buenas prácticas éticas y que las aprobaciones necesarias de los comités de ética de investigación, cuando corresponda, se describen en el manuscrito.
- Los autores declaran que una vez que un manuscrito es postado en el servidor SciELO Preprints, sólo puede ser retirado mediante solicitud a la Secretaría Editorial deSciELO Preprints, que publicará un aviso de retracción en su lugar.
- Los autores aceptan que el manuscrito aprobado esté disponible bajo licencia [Creative Commons CC-BY](#).
- El autor que presenta el manuscrito declara que las contribuciones de todos los autores y la declaración de conflicto de intereses se incluyen explícitamente y en secciones específicas del manuscrito.
- Los autores declaran que el manuscrito no fue depositado y/o previamente puesto a disposición en otro servidor de preprints o publicado en una revista.
- Si el manuscrito está siendo evaluado o siendo preparando para su publicación pero aún no ha sido publicado por una revista, los autores declaran que han recibido autorización de la revista para hacer este depósito.
- El autor que envía el manuscrito declara que todos los autores del mismo están de acuerdo con el envío a SciELO Preprints.