



Número de IRB: 23183

Fecha de aprobación de IRB: 05/08/2023

Fecha de vencimiento de IRB: 03/02/2028

Universidad de Illinois Urbana-Champaign
Formulario de consentimiento en línea

**Proyecto de accesibilidad del habla: personas con discapacidad que ayudan
a los investigadores a mejorar la tecnología**

Se le pide que participe de manera voluntaria en un estudio de investigación llamado "Proyecto de accesibilidad del habla". El objetivo de este estudio es ayudar a los investigadores de universidades y empresas a desarrollar interfaces de usuario en lenguaje hablado para que funcionen de manera correcta para personas con habla atípica. Los programas informáticos (de computadoras) que comprenden el habla se desarrollan mediante aprendizaje automático (del inglés machine learning). El aprendizaje automático es un método de desarrollo de software que imita la forma en que aprenden los humanos, probando el software repetidamente y cambiando su comportamiento cada vez que comete un error. De este modo, el software aprende a reducir el riesgo de cometer errores similares en el futuro. Al proporcionar ejemplos de sonidos de habla atípica, este estudio hará posible que el software aprenda a cometer menos errores cuando se encuentre con habla atípica en el futuro. La participación en este estudio es totalmente en línea (del inglés online) y consistirá en grabar frases y subir sus grabaciones de audio a un sistema de almacenamiento cifrado seguro. Le pedimos que proporcione hasta 600 muestras de habla o unas 5 horas de su tiempo, y lo puede hacer en cualquier momento en línea, a su propio ritmo y conveniencia. Los riesgos asociados a este estudio no son mayores que los de la vida cotidiana. No hay expectativa de beneficio para usted de esta investigación; el beneficio esperado para la sociedad es que las empresas y organizaciones que utilicen sus grabaciones del habla podrán entrenar una mejor tecnología del habla para las personas con discapacidades motoras y del habla, lo que hará que la tecnología sea más accesible para todos.

Nombre del proyecto: Proyecto de accesibilidad del habla, que tiene el sitio web:

<https://speechaccessibilityproject.beckman.illinois.edu/>

Nombre y cargo del investigador principal: El Profesor Mark Hasegawa-Johnson, de la Universidad de Illinois Urbana- Champaign ("UIUC"), Instituto Beckman y facultad de Ingeniería Eléctrica e Informática.

Datos de contacto: La dirección de correo electrónico del equipo es:

speechaccessibility@beckman.illinois.edu.

Organizaciones que realizarán este estudio: La Universidad de Illinois Urbana-Champaign (UIUC) es la organización principal que llevará a cabo este estudio y se ha asociado con la Fundación Davis Phinney y LSVT Global, dos organizaciones que abogan por las personas con Parkinson.

Patrocinador: El Proyecto de accesibilidad del habla está financiado por un consorcio que actualmente incluye a cinco empresas: Amazon, Apple, Google, Microsoft y Meta (empresa matriz de Facebook). En el futuro, otras empresas, universidades y organizaciones podrían unirse también a este consorcio.

¿Por qué se me pidió participar?

Se le pide que participe en este estudio porque es un adulto que forma parte de una comunidad de personas que pueden tener un habla atípica, y ha cumplido los requisitos para participar en el estudio al responder satisfactoriamente a nuestras preguntas de preselección y proporcionar un conjunto de muestras de habla.

Tenemos previsto reclutar a más de 1.000 personas para participar en este estudio. Dado que el objetivo de este estudio es ayudar a estas empresas a desarrollar mejores interfaces de habla para las tecnologías, nuestro equipo necesita reunir muchos tipos diferentes de muestras de habla de muchos tipos de voces.

Su participación en esta investigación es voluntaria. Su decisión de participar no afectará a sus relaciones



Número de IRB: 23183

Fecha de aprobación de IRB: 05/08/2023

Fecha de vencimiento de IRB: 03/02/2028

Universidad de Illinois Urbana-Champaign Formulario de consentimiento en línea

actuales o futuras con la Universidad de Illinois Urbana-Champaign, sus socios o los patrocinadores de este proyecto. Si decide participar, es libre de retirarse en cualquier momento sin que ello afecte a esa relación.

¿Qué procedimientos hay que seguir?

Le proporcionaremos acceso a un sitio web en el que podrá grabar hasta 600 muestras de voz, bien sea leyendo el texto en voz alta o respondiendo a una pregunta. Puede hacer estas grabaciones en cualquier momento del día a través de la semana y al ritmo que desee. Le animamos a que grabe a distintas horas del día para que podamos saber cómo cambia su habla a lo largo del día. Y no se preocupe por darnos muestras "malas": todos los datos son realmente útiles. Cuanto más diverso sea nuestro conjunto de muestras de habla, ¡mejor!

Tiene la opción de trabajar con nuestra organización asociada, LSVT Global, para obtener ayuda. LSVT Global puede proporcionarle un mentor que le ayude a hacer sus grabaciones, le aconseje sobre la configuración de su micrófono y le dé consejos sobre cuándo y dónde hacer sus grabaciones.

Puede tardar hasta tres meses en terminar de grabar las 600 muestras de voz. Si va a necesitar más de tres meses, póngase en contacto con el equipo de investigación de la UIUC a través de speechaccessibility@beckman.illinois.edu.

Le preguntaremos si considera que el inglés de EE. UU. es su primer idioma. Las personas que hablan inglés como segundo idioma a veces son mejor reconocidas por los dispositivos que también conocen varios idiomas. Si proporciona esta información, se compartirá con los investigadores que utilicen las muestras.

También le pediremos que proporcione datos opcionales sobre usted, como su edad, identidad racial y étnica, y preguntas sobre cómo puede haber influido su capacidad de habla en su vida cotidiana. No está obligado a responder a ninguna de estas preguntas. Esta información solo se utilizará para confirmar la representación diversa en esta recopilación de datos y, si se facilita, no se compartirá fuera del equipo de investigación de la UIUC.

El equipo de investigación de la UIUC revisará todas sus muestras de habla y las editaremos para proteger su privacidad eliminando cualquier referencia a información personal identificable sobre usted o sobre otras personas que pueda haber mencionado en sus respuestas a nuestras preguntas. También anotaremos sus muestras con "etiquetas" que se refieren a aspectos técnicos de las señales acústicas de sus muestras. No adjuntaremos su nombre ni su dirección de correo electrónico a estas muestras; en su lugar, le asignaremos un código único de identificación de participante y anotaremos sus muestras con ese código. Solo el equipo de investigación de la UIUC conocerá la "clave de identidad" que relaciona su dirección de correo electrónico con su código de identificación de participante.

El equipo de investigación del Proyecto de accesibilidad del habla de la UIUC ha establecido un sistema de almacenamiento seguro y totalmente cifrado o encriptado en el Instituto Beckman de la UIUC para guardar sus muestras. Almacenaremos por separado su información identificable en una base de datos segura e independiente. También hemos establecido un mecanismo seguro de intercambio de datos con los socios de nuestro consorcio. En este momento, nuestros socios son las cinco empresas patrocinadoras de este proyecto: Amazon, Apple, Google, Meta y Microsoft. Los



Número de IRB: 23183

Fecha de aprobación de IRB: 05/08/2023

Fecha de vencimiento de IRB: 03/02/2028

Universidad de Illinois Urbana-Champaign Formulario de consentimiento en línea

investigadores de la UIUC y los de cada uno de las empresas utilizarán las muestras de voz recogidas para capacitar a los algoritmos de aprendizaje automático para que funcionen mejor en las tareas de reconocimiento de voz. Estos colaboradores de investigación solo tendrán acceso a sus muestras de habla y a ningún otro dato sobre usted.

Las cinco empresas patrocinadoras de esta investigación en la UIUC han firmado un acuerdo legal con la universidad que establece los fines permitidos de las muestras de voz recogidas en este proyecto de investigación. Estos fines permitidos son solo para la investigación y el desarrollo tecnológico, como se indica aquí:

- Sus muestras se conservarán para siempre, para ayudar a la investigación y al desarrollo tecnológico en perpetuidad.
- Sus muestras no se identificarán con su nombre o dirección de correo electrónico, sino solo con un código único de participante que solo conoce el equipo de investigación de la UIUC.
- Sus muestras serán analizadas por el equipo de investigación de la UIUC para verificar que el estudio se realiza correctamente y para asesorar a otros investigadores sobre cómo diseñar o mejorar futuros estudios.
- Sus muestras se analizarán y combinarán con las muestras de otras personas para crear resultados agregados que se publicarán en la literatura de investigación.
- Sus muestras se utilizarán para mejorar la comprensión de las variaciones de los datos relacionadas con el aprendizaje automático que están asociadas a las variaciones atípicas del habla. Eventualmente conducirá al desarrollo de productos, tecnologías y servicios por o en nombre de nuestros patrocinadores para mejorar las comunicaciones y aumentar el acceso a la tecnología, incluyendo la creación y capacitación de soluciones de aprendizaje automático y modelos de inteligencia artificial tanto para fines de investigación como comerciales.

En el futuro, cualquier organización asociada adicional de este consorcio firmará acuerdos de uso de datos con los mismos términos y condiciones. Para tales usos futuros de sus datos, no pediremos su consentimiento nuevamente. En otras palabras, el uso futuro de sus datos des-identificados podría producirse sin consentimiento informado adicional.

En resumen, sus muestras de habla ayudarán a los investigadores de la UIUC y de sus organizaciones asociadas a desarrollar mejores algoritmos de tecnología de reconocimiento del habla y, con el tiempo, podrán ayudar a que los productos comerciales funcionen con mayor eficacia para las personas con habla atípica.

¿Cuáles son los posibles riesgos y molestias?

En general, creemos que los riesgos de su participación en este estudio de investigación no son mayores de los que encontraría en la vida cotidiana. Sin embargo, reconocemos dos asuntos que pueden suponer riesgos en este estudio, y también hemos diseñado medidas para minimizarlos.

En primer lugar, podría cansarse. Para minimizar su cansancio, hemos dispuesto que pueda grabar sus muestras de habla en varias sesiones. Puede conectarse al sistema a la hora y en el lugar que le convenga y grabar a su propio ritmo. También puede cerrar la sesión en cualquier momento y volver a conectarse para seguir grabando como desee. Esperamos que esta flexibilidad y conveniencia reduzcan al mínimo la fatiga que pueda experimentar.

En segundo lugar, como ocurre en casi todos los estudios de investigación de recopilación de datos en línea,



Número de IRB: 23183

Fecha de aprobación de IRB: 05/08/2023

Fecha de vencimiento de IRB: 03/02/2028

Universidad de Illinois Urbana-Champaign Formulario de consentimiento en línea

muestras de habla. El equipo de UIUC editará la información de identificación de sus muestras de habla (como su nombre) y solo almacenará sus archivos de audio con un número de código de participante. Este número de código de participante se almacenará con su información de identificación en un servidor seguro en el Instituto UIUC Beckman, y esta "clave de identidad" es solo accesible por el equipo de investigación de UIUC. Esta información es necesaria para poder pagarle por su participación en este proyecto.

Como se describió anteriormente, el equipo de UIUC también escuchará todas sus muestras de habla y las editará para eliminar cualquier información de identificación personal.

Los miembros de facultad, personal, estudiantes y otras personas con permiso o autoridad para ver su información de este estudio (como auditores universitarios) mantendrán su confidencialidad en la medida permitida y requerida por las leyes y políticas universitarias.

Las grabaciones de habla se distribuirán únicamente a empresas y organizaciones que hayan firmado un acuerdo de uso de datos aceptando los términos de confidencialidad especificados anteriormente. Ninguna otra información de identificación personal será publicada o presentada.

Debido a que se trata de un proyecto de investigación, esperamos publicar artículos de investigación como resultado de este estudio. Estos artículos pueden ser de dominio público. Las publicaciones sobre esta investigación nunca incluirán su nombre ni ninguna información que le identifique. De manera opcional, puede decidir conceder permiso para que la universidad comparta muestras anónimas de su voz como parte de las publicaciones o presentaciones de investigación, pero esto no es obligatorio.

¿Seré reembolsado por gastos que incurra o pagado por mi participación en esta investigación?

Usted será compensado hasta \$180 como sigue: \$60 luego de concluir la grabación de la muestra número 200, \$60 adicionales luego de la grabación de la muestra número 400, y \$60 adicionales luego la grabación de la muestra número 600.

Además de su propio pago, si necesita la ayuda de un cuidador para utilizar un navegador web, comuníquese con el equipo de investigación de la UIUC a través de speechaccessibilityproject@beckman.illinois.edu para validar que su cuidador también pueda recibir una compensación por ayudarlo. Los cuidadores aprobados recibirán una compensación de hasta \$90, de la siguiente manera \$30 tras usted grabar la frase número 200, otros \$30 tras usted grabar la frase número 400 y otros \$30 tras usted grabar la frase número 600.

Los pagos se realizarán por correo electrónico utilizando *ecodes* de Amazon.

¿Puedo retirarme o pueden terminar mi participación en el estudio?

Sí. Usted es libre de retirar su consentimiento e interrumpir su participación en cualquier momento notificándolo al equipo de investigación de la UIUC por correo electrónico o por teléfono. El equipo de investigación de la UIUC también tiene derecho a interrumpir su participación en este estudio sin su



Número de IRB: 23183

Fecha de aprobación de IRB: 05/08/2023

Fecha de vencimiento de IRB: 03/02/2028

Universidad de Illinois Urbana-Champaign Formulario de consentimiento en línea

existe el riesgo que sus muestras de habla se divulguen con otros fines y a personas, empresas y organizaciones más allá de los que ha dado su consentimiento. Debe saber que el equipo de la UIUC ha diseñado medidas para minimizar la posibilidad de divulgación no autorizada de datos, entre las que se incluyen las siguientes:

- Los números de código de los participantes se utilizarán para hacer anotaciones en todas las grabaciones de habla; su nombre y dirección de correo electrónico no se adjuntarán directamente a ninguna muestra de habla.
- Todas las organizaciones que utilicen sus grabaciones de habla deberán firmar un acuerdo de uso de estos datos, en el que se comprometen a almacenar los datos de forma segura, a impedir el acceso no autorizado y a no intentar identificarle ni obtener ninguna otra información que le identifique.
- Los investigadores ajenos a la UIUC no conocerán su nombre, dirección de correo electrónico, estado de residencia ni ninguna otra información que le identifique. La información de identificación se almacenará separada de sus grabaciones del habla, en una base de datos accesible solo a los miembros del equipo de investigación de la UIUC. Además, como indicamos anteriormente, el equipo de la UIUC editará y anotará sus muestras de habla para proteger su privacidad.
- Puede retirar su consentimiento voluntario en cualquier momento y solicitar que se destruyan todos sus datos. Cuando notifique al equipo de la UIUC que desea que se destruyan todas sus muestras de habla, la UIUC se asegurará de que sus grabaciones de voz se eliminen del sistema seguro de la UIUC y les dará instrucciones a nuestros colaboradores que usted desea que sus datos sean borrados de todas las copias que posean también

¿Hay beneficios por participar en esta investigación?

No existe un beneficio inmediato para usted por participar en esta investigación.

La información que obtendremos de usted en esta investigación puede ayudar en el desarrollo de investigación científica, productos de código abierto, y productos comerciales por parte de UIUC, sus socios de investigación o miembros del consorcio. No existen planes de proveerle compensación financiera adicional de esto ocurrir.

El beneficio esperado para la sociedad es que las empresas y organizaciones podrán desarrollar mejores interfaces que requieren el uso del lenguaje hablado para que las personas con un habla atípica puedan ser entendidas tan fácilmente como otras personas con habla típica.

¿Qué otras opciones existen?

Usted tiene la opción de no participar en este estudio. Este estudio es completamente voluntario.

¿Se mantendrá confidencial mi información relacionada con el estudio?

El equipo de investigación de UIUC ha hecho todo lo posible para proteger las audiograbaciones de sus



Número de IRB: 23183

Fecha de aprobación de IRB: 05/08/2023

Fecha de vencimiento de IRB: 03/02/2028

Universidad de Illinois Urbana-Champaign Formulario de consentimiento en línea

consentimiento si considera que es lo mejor para usted. Si retira su consentimiento, el equipo de investigación de la UIUC eliminará sus grabaciones de habla de la base de datos de la UIUC y notificará a los patrocinadores y socios que también deben eliminar sus datos de sus propias bases de datos utilizando solo su número de código de participante anónimo. Si retira su consentimiento, sus datos no serán utilizados en futuras investigaciones. Si los datos que proporcionó anteriormente se han utilizado para informar o crear códigos informáticos o algoritmos de aprendizaje automático, puede que no sea posible eliminar sus datos de ellos.

¿Utilizarán mis datos para otras investigaciones?

Como se ha indicado anteriormente, la UIUC y sus socios en el consorcio del Proyecto de accesibilidad del habla utilizarán sus muestras de habla para avanzar la comprensión de las variaciones de los datos relacionados con el aprendizaje automático y asociados a variaciones atípicas del habla. Además serán utilizados para desarrollar productos, tecnologías y servicios que mejoren las comunicaciones y aumenten el acceso a la tecnología, incluido el uso computacional, y la creación y capacitación de soluciones de aprendizaje automático y modelos de inteligencia artificial, tanto con fines de investigación como comerciales.

Es posible que en el futuro se conceda acceso a los datos a otras organizaciones, además de los socios fundadores del consorcio que son Amazon, Apple, Google, Meta y Microsoft. Estas otras organizaciones pueden ser otras universidades u otras empresas. Todas las organizaciones que deseen acceder a los datos deberán firmar acuerdos de uso de datos que especifiquen los mismos términos que los anteriores: que sus muestras de habla solo se utilizarán para investigación y desarrollo tecnológico, que sus datos se almacenarán de forma segura y que podrá retirar su consentimiento en cualquier momento. No se le pedirá que deconsentimiento adicional para estos usos futuros de sus datos.

¿Con quién debo ponerme en contacto si tengo preguntas?

Puede comunicarse con el jefe del equipo de investigación de la UIUC, el profesor Mark Hasegawa-Johnson (jhasegaw@illinois.edu), si tiene alguna pregunta sobre este estudio o sobre su participación en él, o si tiene alguna inquietud o queja sobre la investigación.

¿Cuáles son mis derechos como sujeto de investigación?

Si tiene alguna pregunta sobre sus derechos como sujeto de investigación, que incluyan inquietudes, quejas o para ofrecer su opinión, puede llamar a la Oficina para la Protección de Sujetos de Investigación (OPRS) de la UIUC al 217-333-2670 o enviar un correo electrónico a la OPRS a irb@illinois.edu. Si quiere completar una breve encuesta para dar su opinión a la OPRS sobre sus experiencias como participante en una investigación, siga el enlace que aparece aquí o a través de un enlace en el sitio web de la OPRS: <https://oprs.research.illinois.edu/>. Tendrá la opción de dar su opinión o compartir sus inquietudes de forma anónima, o puede proveer su nombre e información de contacto para recibir seguimiento.

Lee atentamente cada punto y marque cada casilla para indicar que está de acuerdo.

☐ He leído y comprendo el formulario de consentimiento anterior.

☐ Entiendo que mis muestras de habla se recogen con el fin de mejorar la tecnología de reconocimiento del habla y están protegidas por un acuerdo legal entre la UIUC y los miembros actuales de la coalición del Proyecto de accesibilidad del habla, y que los futuros miembros de la coalición de datos y cualquier futuro licenciatario de datos también estarán sujetos a acuerdos legales similares.



Número de IRB: 23183

Fecha de aprobación de IRB: 05/08/2023

Fecha de vencimiento de IRB: 03/02/2028

Universidad de Illinois Urbana-Champaign
Formulario de consentimiento en línea

☐ Certifico que tengo 18 años o más.

☐ Entiendo que debo mantener una dirección de correo electrónico válida para participar en este estudio y para que se me pague por mi participación.

☐ Certifico que yo y solo yo utilizaré mi nombre de usuario para grabar muestras de habla. No permitiré que otras personas graben muestras de habla en mi nombre.

☐ Entiendo que la única compensación económica que recibiré por participar en este estudio es el pago por contribuir con muestras de habla, que será de \$60 por cada lote de 200 muestras que proporcione.

☐ Entiendo que mi objetivo es proporcionar 600 muestras en total, y que por lo tanto mi pago máximo será de \$180 .

☐ Entiendo que si necesito la ayuda de un cuidador para contribuir mis muestras de habla, debo notificarlo al equipo de la UIUC para que aprueben el que se pague a mi cuidador además de a mí mismo.

☐ Entiendo que en cualquier momento puedo terminar mi participación y retirar mi consentimiento. Cuando lo haga, el equipo de investigación de la UIUC eliminará todas mis muestras de habla del sistema seguro de la UIUC. También entiendo que es responsabilidad de la UIUC pedir a todos los patrocinadores y socios que eliminen cualquier copia de mis muestras de habla de sus propias bases de datos.

Casilla opcional: Al marcar la siguiente casilla, también puedes dar específicamente su consentimiento para que el equipo de investigación reproduzca o proporcione archivos de audio de su voz en un entorno público de investigación o publicación.

☐ Doy mi consentimiento para que se compartan muestras de mi voz en público en conferencias de investigación y reuniones profesionales similares, y para que se compartan archivos de audio digitales de mi voz como parte de publicaciones de investigación profesional.

Casilla opcional: Al marcar la casilla de abajo, también puede dar específicamente su consentimiento para compartir su información de contacto con otros equipos de investigación, de modo que puedan ponerse en contacto con usted para ser un participante potencial en sus propios estudios de investigación.

☐ Doy mi consentimiento para que mi dirección de correo electrónico y mi número de teléfono sean compartidos con otros equipos de investigación que podrán ponerse en contacto conmigo para participar en sus estudios.

Al hacer clic en el botón "ACEPTO" que aparece a continuación, indico mi deseo de participar voluntariamente en este estudio.

ACEPTO