

中国尘肺病农民工生存状况 调查报告（2015）



中华社会救助基金会大爱清尘基金

序

推动国家政策性救助是根本出路

从2011年6月15日大爱清尘创立至今，我们已走过五个年头，马上迎来我们的五周年。大爱清尘创始之初，最初的想法是因见不得一个又一个尘肺病农民被活活憋死，我们伸出手，本着“能救一个是一个、能帮一点是一点”的原则，开启了救援尘肺病农民兄弟行动。

在开展救治的过程中，随着接触的尘肺病农民兄弟越来越多，地域越来越广，领域越来越多，我深刻地认识到，“尘肺病农民”已成为本世纪最严峻的中国问题。理由有四：一、数量极其巨大，至少600万人；二、处境极其悲惨，愈贫困愈尘肺，愈尘肺愈贫困，贫病交加、妻离子散、家破人亡；三、维权极其艰难，绝对多数无劳动合同，鲜有维权成功者；四、救助极其尴尬，在城市，无法获工伤保障，在农村，尘肺病不在新农合报销名单，两头架空。在所有职业病中尘肺病占90%，在尘肺病中农民占95%，且死亡率高达22.04%；他们当中又以中青年居多，因此寡妇村、尘肺孤儿大量出现。

尘肺病本属工伤，但农民工却很难获得工伤待遇。因为法律规定获得工伤待遇的前提是须经法定程序确认为工伤，而认定为工伤的前提是须先在国家授权的职业病诊断机构进行职业病诊断，拿到患职业病的诊断报告。如果劳动者和用人单位对诊断结果有异议，还需要在卫生行政部门进行职业病鉴定，拿到被鉴定为职业病的鉴定报告。

即尘肺病农民要获得工伤职业病待遇，须先拿到职业病诊断或者鉴定报告，而相关法律规定，做职业病诊断的前提条件是当事人必须提供劳动关系证明（劳动合同等）、个人职业史、职业病危害接触史（此处为粉尘接触史）、职业健康监护档案复印件、工作场所历年职业病危害因素监测及评价资料等，而且在2012年《职业病防治法》修订之前，还必须由用工企业提出工伤诊断申请。

现实情况是，农民工手里能够持有劳动合同者为数甚少，而用工企业主动为农民工申请职业病鉴定者更是罕见。更多的是，企业基于自身利益阻挠农民工的职业病鉴定申请，不给农民工提供基础资料与证明。而贫病交加的农民工又渴望获得医疗与生活保障，热切期望获得职业病鉴定，于是围绕“职业病鉴定”问题农民工与用工企业之间的矛盾愈演愈烈！以至于2009年6月奔走数年、四处碰壁的河南农民工张海超上演惨烈的“开胸验肺”。因此，得了尘肺病后能够获得职业病诊断报告和鉴定报告的农民工为数甚少。尘肺病鉴定难、立案难、获赔难成为一道巨大的屏障，现实地剥夺了尘肺病农民生存的权利。

更糟糕的是，如此巨大的贫病交加的弱势群体，在公共救助方面又遭遇政策尴尬。农民工在城市、工矿因缺少劳动合同，获赔者寥寥无几，基本被城市无情的抛弃；回到村庄，因尘肺病没有纳入新农合报销范围，尘肺病农民面临城市、农村医疗救助两头架空的困境，沉重的医疗负担把他们逼到死亡边缘。

在我国成为世界第二大经济体的今天，有这样一个数量巨大，处境悲惨的劳工群体，谁来救助这些尘肺病农民？

经过这几年来持续的努力，大爱清尘深刻地认识到，民间公益团队所能提供的救助，对于中国 600 万尘肺病农民只是杯水车薪、九牛一毛！救助中国 600 万尘肺病农民的根本出路在于推动国家政策性救助、制度性遏制尘肺病问题。

大爱清尘自 2011 创立以来，便高度重视政策推动与尘肺病立法工作。解决问题从正视问题开始，而全面调研中国尘肺病农民现状，则可以为各级政府制定政策提供事实依据。经过近 5 年来持续的调研、预防宣传和综合推动，我们在推动政府行动与政策立法方面已经取得显著成效。

了解真实、准确、全面、详细的中国尘肺病农民现状，可以助力政府进行科学决策，更快地解决尘肺病农民问题；也有利于大爱清尘制定更为准确系统的救援体系，更好地为尘肺病农民服务；同时也可让公众充分全面地了解中国尘肺病农民生存现状，让尘肺病农民获得更大的社会支持与帮助。

基于此，五年来，大爱清尘全国各地的志愿者在探访救援的同时，从未间断过对于尘肺病农民现状的调查研究 and 讨论分析，但仅仅零星分散的调查是没有权威性的。为此，大爱清尘在 2014 年成功组织了《中国尘肺病农民生存状况调研（2014）》，调查覆盖了全国 8 个省市二十多个尘肺病农民相对聚集的村庄。这是由民间组织完成的第一份对尘肺病农民的专业研究报告，该报告获得了巨大的社会影响

力，同时还得到了国务院副总理刘延东、全国人大副委员长李建国的批示，国家卫计委和民政部也邀请大爱清尘进行专题讨论，听取了大爱清尘对解决中国尘肺病农民问题的建议。

为持续推动国家政策的改进，不断提升大爱清尘的专业影响力，2015年我们组织了第二次专题调研，即对中国尘肺病高发乡镇聚焦式调研分析。我们组织一百多人在陕西、湖南、湖北、河北、四川、贵州六省的重点乡镇进行调研，走访了80个村庄，收回1938份有效问卷。在有限的条件下，超过一百名志愿者深入一线，入村庄、进农户、探访当地患者、收集整理相关资料，承担了大量艰苦的基础工作，获得了珍贵的一手资料，这些正是这份报告的资料来源。

现在呈现在你面前的这份调研报告，是我们大爱清尘对于中国尘肺病农民问题做出的第二份专业报告。

期望这份报告对大家了解中国尘肺病农民现状有参考价值，也期望这份报告能够引起政府相关部门的重视，在推动中国尘肺病公共政策改变的方面发挥应有的作用与贡献，

王克勤

大爱清尘发起人

2015年12月3日

目 录

研究背景	1
研究方法	1
(一) 调查范围.....	1
(二) 调查对象.....	2
(三) 调查方法.....	2
(四) 调查问卷与访谈提纲.....	2
(五) 调查过程.....	3
一、总体样本基本信息	3
(一) 省份分布：中部地区居多.....	3
(二) 性别构成：男性农民工为主.....	4
(三) 年龄构成：中年居多.....	4
(四) 婚姻状况：已婚农民工占绝大多数.....	5
(五) 文化程度：初中及以下居多.....	5
(六) 目前从事工作类型：打工减少，轻松活为主.....	6
二、尘肺病农民工务工患病原因：预防不足，防护缺乏	7
(一) 多年从事高粉尘工作及其背后的贫穷.....	7
(二) 缺乏对疾病危害的认识及其原因.....	7
(三) 流动性大.....	8
(四) 以老乡关系为主的就业渠道.....	9
(五) 没有保障的民营小企业居多，缺乏防护.....	9
(六) 政府监管的缺失.....	13
三、尘肺病农民工生存现状：经济破产、身心煎熬、伦理关系解体	14
(一) “因贫致病，因病致困”的怪圈：经济上走向破产.....	14
(二) 疼痛的身体与颓废的精神.....	20
(三) 尘肺病给农村社会带来严重挑战.....	25
四、尘肺病农民工救助现状：自救不能、他救不足	27
(一) 自救不能：高昂的治疗费用与艰难的维权道路.....	27
(二) 用工单位的逃责：难以确认的劳动关系与有限的赔偿能力.....	32

(三) 救助与制度实施的严重不足.....	33
五、 调研总结	40
六、 政策建议	42
(一) 国内外经验.....	42
(二) 现阶段救助问题及经验教训.....	43
(三) 具体政策建议.....	43
附录	48
志愿者探访实录一	48
尘肺病阴影下的女人们.....	48
——“大爱清尘”志愿者陕西省商洛市镇安县柴坪镇梅子村探访实录.....	48
志愿者探访实录二	54
痴情人熊志球：只希望你过得比我好.....	54
志愿者探访实录三	57
为夫治病 六旬老妻出门打工.....	57
志愿者探访实录四	58
袁立在陕西的尘肺农民探访之行.....	58
志愿者访谈实录五	60
笑对人生——尘肺病人高德新.....	60
致 谢	

研究背景

中国是近三十年来世界上发展速度最快的国家之一，然而，过去几十年的经济发展模式也导致了职业危险事件的数量和频率的快速增加。目前我国正处于职业病的高发期和矛盾凸显期，接触职业危害人数、职业病患者累计病例数、死亡人数和新发现病例均居世界首位，职业健康问题已经成为影响中国社会稳定和发展的重大公共卫生问题。

国家卫生计生委连续多年的调查数据显示，尘肺病是我国最严重的职业病。2012 年报告职业病总数为 27420 例，其中尘肺病报告病例为 24206 例，占总报告病例数的 88.28%。2013 年报告职业病总数为 26393 例，其中尘肺病报告病例为 23152 例，占总报告病例数 87.72%¹。2014 年报告职业病总数为 29972 例，其中尘肺病报告病例为 26873 例，占总报告病例数 89.66%。这些数据是通过国家法定的职业病防治机构确诊并上报给国家卫生部门的，考虑到繁琐的职业病认定程序和人为设置的诊断鉴定障碍导致的尘肺病认定难，潜在的尘肺病患者有多少还是一个未知数。可以肯定的是，实际患病数字应该远不止官方公布的报告数量。

尘肺病多发于煤矿企业，大约占尘肺病总数的 60% 以上²，而男性农民工是目前从事这一工作的主要群体。多项调查显示，在我国职业病患者与职业危害因素影响人群中，绝大多数是外出务工农民，而其中青壮年农民工又占据了农民工职业患者的绝大多数，2014 年度《中国尘肺病农民工生存状况调查报告》就显示，去世尘肺病农民工平均年龄仅为 47 岁。外出务工收入是农民工家庭收入的最主要来源，家庭经济支柱的崩塌，带来的是经济的破产、身心的煎熬与颓废以及伦理关系的迅速解体。村庄式、区域式尘肺病群体的爆发，还将带来整个村庄的解体。

尘肺病农民工是个非常庞大的群体，他们的生存状况如何，不仅关系着一个工人、一个家庭、一个村庄的生存状况，更关系着整个国家社会和经济发展的健康与继续。因此，尘肺病农民工群体生存状况需要我们长时期的关注，本次调查在延续去年研究主题的基础之上重新确定了调查范围、扩大了调查人数，旨在对尘肺病农民工的生存现状有一个更为全面的、历时性的了解，并在立法、政府及监管部门和用人单位三方面形成政策建议，以缓解职业病对劳动者生命安全产生的巨大威胁。

研究方法

（一）调查范围

根据研究目的和调查内容，我们将本次调查的范围确定为湖南、湖北、陕西、

¹ 国家卫生计生委在线发布

[2014-07-04].<http://www.nhfpc.gov.cn/xcs/zxfb/201407/8ba94cde5b2a4f118639e7b084871b0a.shtml>

² 中工网. 数据显示全国累计报告职业病 83 万例 尘肺病占九成[2015-02-05].

<http://acftu.workercn.cn/29724/201502/05/150205162730652.shtml>

贵州、四川、河北等六个省份，这些省份是农民外出务工大省，也是尘肺病农民工相对聚集的地区。我们抽取了这六个省份中尘肺病农民工较为聚集的村庄，其中中部地区湖北 7 个、湖南 29 个，西部地区陕西 9 个，贵州 11 个、四川 4 个，东部地区河北 20 个，共计 80 个。村庄选择标准为村内尘肺病农民工人数超过 20 人。

（二）调查对象

尘肺病是指由于在职业活动中长期吸入生产性粉尘，并在肺内滞留而引起的以肺组织弥漫性纤维化(瘢痕)为主的全身性疾病。本次调查涵盖三类人群，包括尘肺病农民工、非尘肺病农民工与去世尘肺病农民工。要求调查对象的户籍所在地必须为农村或者从小到大长期在农村居住（极少数农村居民购买了县城户口，但是从未去县城居住，一直居住在村里，我们也将其视为农民）。尘肺病的界定依据医院诊断报告，首先是正式职业病鉴定机构出具的职业病鉴定报告，同时鉴于现实情况中许多难以提供鉴定所需材料的农民工无法进行职业病鉴定，本研究将可以提供二级以上正规医院出具的胸片与疑似尘肺病的诊断结论的农民工也界定为尘肺病农民工。去世尘肺病农民工指的是在调查时已经去世、具有上述两种诊断报告其中之一的农民工。非尘肺病农民工指的是并未发现患有尘肺病的普通农民工。本次调查共抽取农民工 1983 人，其中尘肺病农民工 1812 人，非尘肺病农民工 76 人，去世尘肺病农民工 50 人。其中各类型数量的决定是基于研究目的和现实情况的考虑，其中尘肺病农民工能够最好地代表这一职业病群体的现状，样本量最大，非尘肺病工人作为辅助性比较，而去世尘肺病农民工则数量相对较少。

（三）调查方法

鉴于我国尘肺病农民工的分布面广而复杂，难以进行随机抽样，故采取典型抽样方法，即根据调查目标选择尘肺病农民工相对聚集的村庄进行集中调查。在抽取的调查村庄中，尽可能对尘肺病农民工全部进行调查（除非无法联系上或者拒绝参与），同时随机选择本村一定数量的非尘肺病农民工进行调查。

与此同时对尘肺病农民工个人、家庭成员、乡镇干部、村、卫生院干部等不同主体展开了深度访谈与座谈会。

（四）调查问卷与访谈提纲

根据研究目的及后期分析比较的需要，本调查以针对尘肺病农民工的问卷为基础设计非尘肺病和去世尘肺病农民工的问卷，既保证问卷内容上大部分的一致性与重合性，同时也保证能适应于各类调查对象。问卷内容涵盖调查对象个人基本信息、家庭经济现状、以往务工状况、救助与获赔情况以及困难与期望等。尘肺病农民工调查问卷分为基本情况、以往务工状况、健康状况和治疗服务、社会和政策支持四个部分，其中基本情况包含籍贯、性别、出生年月、婚姻状况、家庭人口数、文化程度、目前从事工作类型、家庭收入、支出等 13 个变量；以往务工状况包括是否从事高粉尘工作、年数、原因、工作单位类型、工作单位个数、防护措施、身体健康状况检查（包括入职检查和离职检查）、劳动合同和工伤保险获取情况等 20 个变量；健康状况和治疗服务包括是否做过尘肺病检查、尘肺

病等级、鉴定地点、鉴定过程顺利程度、身体状况、心理状况、看门诊次数、住院次数、医保类型等 37 个变量；社会和政策支持包括是否申请过赔偿、赔款提供者、申请赔偿困难程度、方式、花费的时间和金钱、是否获得低保、是否获得医疗救助、是否向他人求助、面临的困难和最希望获得的帮助等 24 个变量。非尘肺病农民工的调查问卷中提出了与患病有关的变量；去世尘肺病农民工由其家属回忆填答，故剔除了非本人难以回答的问题并增加了对其生前状况的问题和去世后发生的变化问题。

在针对村干部的访谈中，主要询问了包括本村尘肺病农民工概况、工伤赔付比例与标准、村民在高粉尘场所上班的现状、村集体对尘肺病村民的关怀以及开展与尘肺病相关工作的难点等问题。

（五）调查过程

本调查于 2015 年 5 月份立项，组建调查工作团队与专家顾问队伍，历经调查方案设计、调查问卷设计、调查专题专家讨论会、预调查与问卷修订、调查项目地区信息的搜集与审核、组建各地调查团队、组织全国集中培训与各地区培训、正式实施实地调查、问卷录入、数据分析与访谈整理、报告撰写与专题评审等阶段，于 2015 年 12 月成稿。

一、总体样本基本信息

本次调查共发放问卷 2317 份，共回收有效问卷 1938 份，有效回收率为 83.6%。其中尘肺病农民工回收有效问卷 1812 份，占总回收问卷的 93.5%。其余 126 份分别为对 76 位非尘肺病农民工和 50 位去世尘肺病农民工的对比性问卷调查。样本基本情况如下：

（一）省份分布：中部地区居多

调查主要在湖南、湖北、陕西、贵州、四川、河北 6 个省份开展，样本数量在各个省份分布并不均匀，中部地区占样本总数近一半。在抽取的 1938 个样本中，北部地区（河北）占 4.0%，中部地区（湖南 46.4%、湖北 23.2%）占 69.6%，西部地区（陕西 14.2%、贵州 6.0%、四川 6.1%）占 26.3%。

样本类型在各个省份分布也不一致，其中中部地区占尘肺病农民工样本总数的绝大多数。针对尘肺病农民工的 1812 个样本中，湖南省占尘肺病农民工样本总数的 47.9%，湖北省占该类样本总数的 23.5%，陕西省占 12.6%，贵州省占 6.4%，四川省占 5.8%，河北省占 3.9%；针对非尘肺病农民工的 76 个样本中，陕西省占 40.8%，湖南省占非尘肺病农民工样本总数的 26.3%，湖北省占该类样本总数的 19.7%，四川省占 7.9%，河北省占 5.3%；针对去世尘肺病农民工的 50 个样本中，陕西省占 30.0%，湖南省占去世尘肺病农民工样本总数的 26%，湖北省占该类样本总数的 20.0%，四川省占 14.0%，河北省占 8.0%，贵州省占 2.0%。（见表 1）

样本数量及类型在省份和地区中的这种不均匀分布，主要是因为缺乏全国范围内的官方统计数据，大爱清尘团队只能根据目前掌握到的尘肺病集中爆发地区

的信息，对调研地点做出了有针对性的筛选。因此可以说，该样本反映的问题具有典型性，但并不代表尘肺病在中国的全面完整的分布状况。

表 1 不同类型农民工省份分布

		湖南	湖北	陕西	贵州	四川	河北	总计
尘肺病农民工	N	867	425	229	116	105	70	1812
	%	47.9	23.5	12.6	6.4	5.8	3.9	100.1
非尘肺病农民工	N	20	15	31	-	6	4	76
	%	26.3	19.7	40.8	-	7.9	5.3	100.0
去世尘肺病农民工	N	13	10	15	1	7	4	50
	%	26.0	20.0	30.0	2.0	14.0	8.0	100.0
总计	N	900	450	275	117	118	78	1938
	%	46.4	23.2	14.2	6.0	6.1	4.0	100.0

（二）性别构成：男性农民工为主

在调查的 1896 个有效样本中，男性农民工占 99.1%；女性农民工占 1%。其中，尘肺病农民工中男性 99.6%，女性占 0.5%；非尘肺病农民工中男性占 88.2%，女性占 11.8%；去世尘肺病农民工中男性占 98.0%，女性占 2.0%。（见表 2）

表 2 不同类型农民工性别分布

		男	女	总计
尘肺病农民工	N	1763	8	1771
	%	99.6	0.5	100.1
非尘肺病农民工	N	67	9	76
	%	88.2	11.8	100.0
去世尘肺病农民工	N	48	1	49
	%	98.0	2.0	100.0
总计	N	1878	18	1896
	%	99.1	1.0	100.1

根据国家统计局《2014 年全国农民工调查报告》，在全部农民工中，男性占 67.0%，女性占 33.0%。由于本调查的对象大多从事高粉尘工作，这种工作繁重而危险，男性农民工是从事该类工作的绝对主体。

（三）年龄构成：中年居多

在调查的总体样本中，尘肺病农民工平均年龄为 48.6 岁，最大的为 91 岁，最小的仅为 17 岁；非尘肺病农民工平均年龄 45.6 岁，最大 88 岁，最小 18 岁；去世尘肺病农民工去世年龄平均 43.8 岁，最大 70 岁，最小仅为 26 岁。（见表 3）

表 3 不同类型农民工年龄构成

	均值	标准差	最大值	最小值	人数
尘肺病农民工年龄	48.56	9.21	91	17	1770 ³
非尘肺病农民工年龄	45.6	14.42	88	18	72
去世尘肺病农民工的去世年龄	43.8	9.06	70	26	47

国家统计局《2014年全国农民工调查报告》中显示农民工平均年龄为38.3岁，本调查中的三类农民工年龄均高于全国平均值，以中年人居多，去世了的尘肺病农民工平均寿命只有43.8岁，尘肺病让他们提前结束了人生旅程。

（四）婚姻状况：已婚农民工占绝大多数

调查结果显示，在尘肺病农民工中，有90.0%的农民工处于在婚状态；3.8%的农民工还没有结婚；离婚或丧偶的共占5.5%。在去世尘肺病农民工中，83.3%农民工在去世时是处于在婚状态的；同时我们也看到，有得了尘肺病没有结婚就去世的情况。（见表4）

表 4 不同类型农民工婚姻状况分布

		未婚	在婚	离婚	丧偶	其他	总计
尘肺病农民工	N	69	1616	57	41	12	1795
	%	3.8	90.0	3.2	2.3	0.7	100.0
非尘肺病 农民工	N	6	67	-	3	-	76
	%	7.9	88.2	-	4.0	-	100.1
去世尘肺病 农民工	N	1	40	4	3	-	48
	%	2.1	83.3	8.3	6.3	-	100.0
总计	N	76	1723	61	47	12	1919
	%	4.0	90.0	3.1	2.4	0.6	100.1

“因病致贫”给家庭带来的影响首当其冲，尘肺病农民工患病和去世后他们的家庭又将何去何从？这一问题留待后面继续讨论。

（五）文化程度：初中及以下居多

所调查的农民工文化程度普遍偏低，受教育程度在初中及以下占94.8%，其中又以小学为主，占60.3%，有6.3%的农民工没有读过书。只有5.1%的人接受过高中及以上教育。（见表5）

³ 此处统计的人数跟有效问卷数量不同，是因为部分问卷中没有记录被调查人年龄。

表 5 不同类型农民工文化水平分布

		没有读过书	小学	初中	高中	中专	职校	大专及以上	总计
尘肺病	N	105	1062	501	80	4	2	1	1755
农民工	%	6.0	60.5	28.6	4.6	0.2	0.1	-	100.0
非尘肺病	N	10	34	22	5	2	-	3	76
农民工	%	13.1	44.7	29.0	6.6	2.6	-	4.0	100.0
去世尘肺病	N	3	38	8	-	-	-	-	49
病农民工	%	6.1	77.6	16.3	-	-	-	-	100.0
总计	N	118	1134	531	85	6	2	4	1880
	%	6.3	60.3	28.2	4.5	0.3	0.1	0.2	100.0

国家统计局《2014 年全国农民工监测调查报告》显示，我国农民工高中以上文化程度占总体的 23.8%，本地农民工高中及以上学历的占 21.4%，且这两个比例在近年都呈上升趋势。本次调查中三类农民工的文化水平远低于全国平均水平。因为贫困，农民工选择外出打工，由于文化水平低，他们只能选择条件恶劣的高危工种⁴，文化水平低，缺乏必要的劳动防护知识，自我保护意识差，让恶劣的工作环境成为了他们身体最大的杀手。

（六）目前从事工作类型：打工减少，轻松活为主

调查数据显示，尘肺病农民工中，干农活的占 25.1%，做家务的占 19.9%，不干活、休息的占 1.4%，另有 33.7% 的尘肺病农民工从事一些劳动强度不大的其它工作，虽然患有尘肺病但仍坚持打工的农民工不多，大多数尘肺病农民工是在家休养或做一些不是很繁重的活，但我们也看到目前仍在打工的占到 19.8%。与尘肺病农民工相比，非尘肺病农民工无论是干农活还是打工的比例都高于尘肺病农民工，其中 31.9% 的非尘肺病农民工干农活，在本地或外地打工的占 29.1%。（见表 6）

表 6 目前从事的工作类型分布

	尘肺病农民工		非尘肺病农民工	
	N	%	N	%
做家务	345	19.9	9	12.5
干农活	435	25.1	23	31.9
在本地打工	134	7.7	5	6.9
在外地打工	210	12.1	16	22.2
不干活、休息	25	1.4	11	15.3
其它	583	33.7	8	11.1
总计	1732	99.9	72	99.9

⁴ 潘毅、范璐璐、卢晖临、李大君.生命之轻：尘肺工人的生与死.

二、尘肺病农民工务工患病原因：预防不足，防护缺乏

上一部分我们已经看到尘肺病对农民工个人身心的摧残、对家庭经济的破坏以及对作为共同体的家庭和村庄的威胁。这一部分将从农民工以往的务工经历来追溯其患尘肺病的个人原因与社会根源。

（一）多年从事高粉尘工作及其背后的贫穷

表 12 的数据已经显示，几乎全部接受调查的尘肺病农民工（99.3%）过去都从事过高粉尘的工作，且他们从事高粉尘工作时间比较长，72.9%的尘肺病农民工从事高粉尘工作达 10 年以上，长时间的高粉尘工作成为农民工患尘肺病的直接原因。在关于从事高粉尘工作的原因中，有 69%的农民工认为该行业收入高或者进入门槛低、容易上手（图中其他项主要包括为了生计、没有其他选择只能干体力等原因，12.0%也在其中）。农村缺乏谋生渠道，每天高达三四百元的高收入对于在农村没有多少收入、缺乏技术的农民工来说足以令其铤而走险。（见图 1）

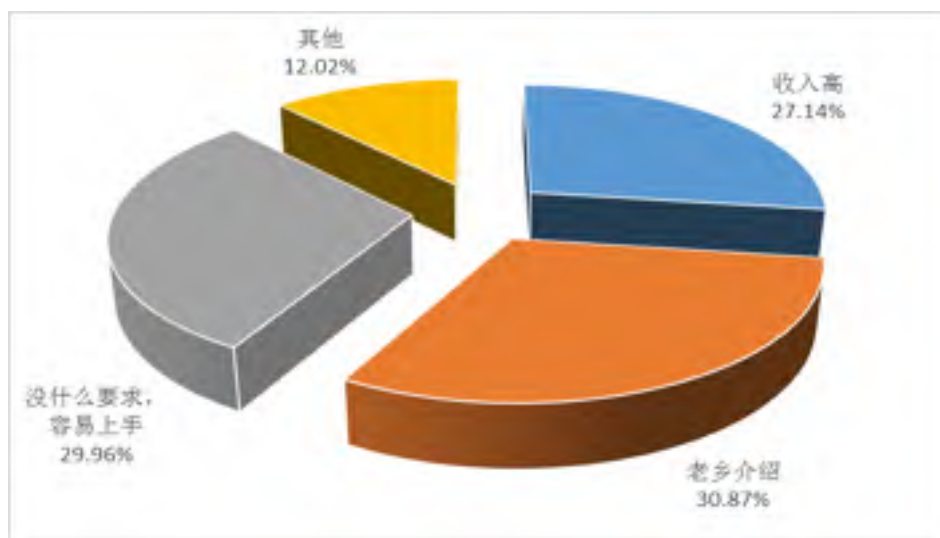


图 1 尘肺病农民工从事粉尘工作原因 (N=1716)

（二）缺乏对疾病危害的认识及其原因

对于高粉尘的工作环境，只有 21.8%的人表示清楚这会危害到他们的身体健康，其余 78.2%的农民工均对高粉尘工作环境的危害不清楚或者完全不知道，对其危害自我认识严重不足。（见图 2）

我们在第一部分关于样本的基本情况中已经提到，所调查的农民工文化程度普遍偏低，受教育程度在初中及以下占 94.8%，其中又以小学为主，占 60.3%，较低的文化水平要么可能使他们缺乏相关判断知识从而对高粉尘环境的危害不以为然，要么限制了他们的择业范围，即使清楚危害却不得已而从之。

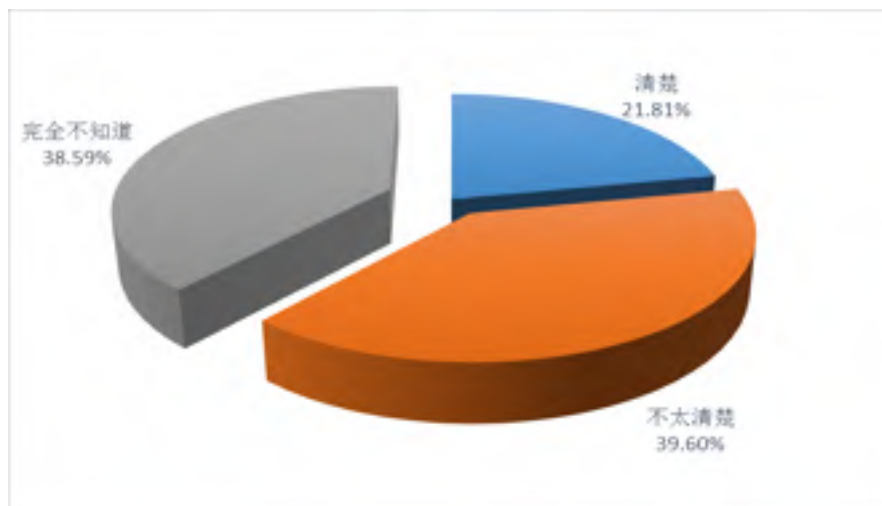


图2 从事粉尘工作时是否清楚对身体的危害 (N=1788)

(三) 流动性大

有 81.9% 尘肺病农民工从事过两个及以上高粉尘工作的单位，其中以在六个及以上及以上单位从事高粉尘工作的居多，占到 36.9%。（见图 3）

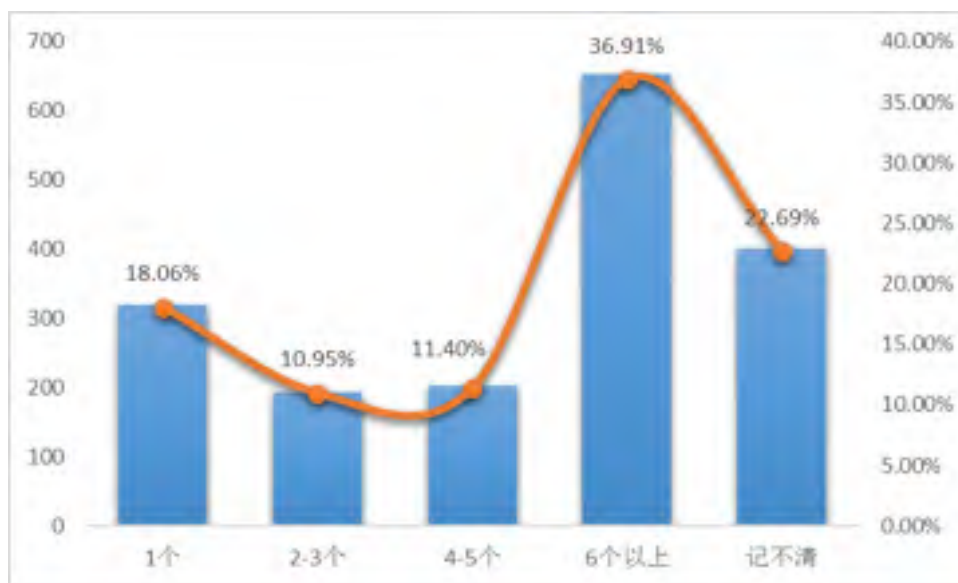


图3 尘肺病农民工从事高粉尘工作单位的数量 (N=1772)

（四）以老乡关系为主的就业渠道

缺乏谋生渠道和谋生技能，老乡的介绍为农民工走出家门铺平了道路，这种地缘关系成为高粉尘行业的典型特征。在图 1 中，我们看到有 30.9% 的尘肺病农民工经由老乡介绍进入到高粉尘行业当中。

（五）没有保障的民营小企业居多，缺乏防护

在尘肺病农民工作的单位中，有 71.1% 是民营小企业，国有大型企业和民营大中型企业只占 18.1%。（见图 4）

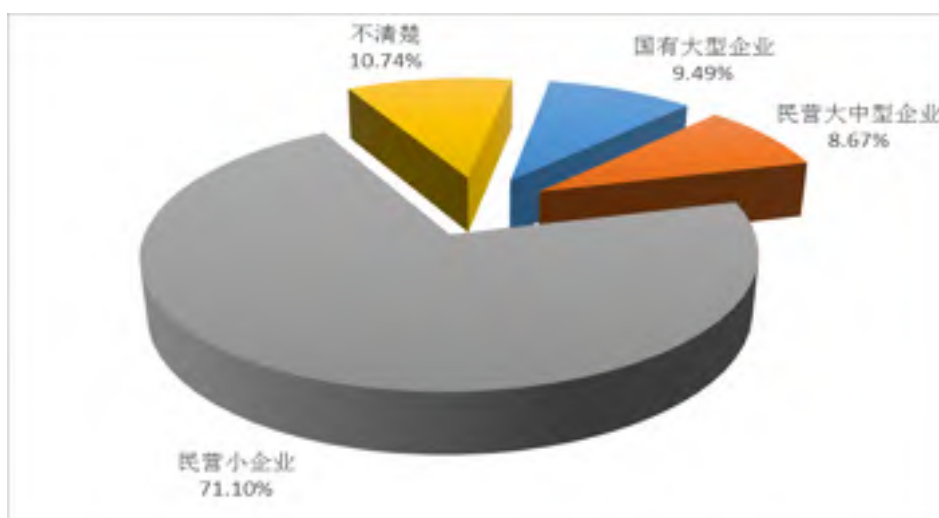


图 4 尘肺病农民工从事高粉尘工作单位类型 (N=1754)

尘肺病农民工在矿山或工地工作为主，二者比例高达 97.5%。（见图 5）

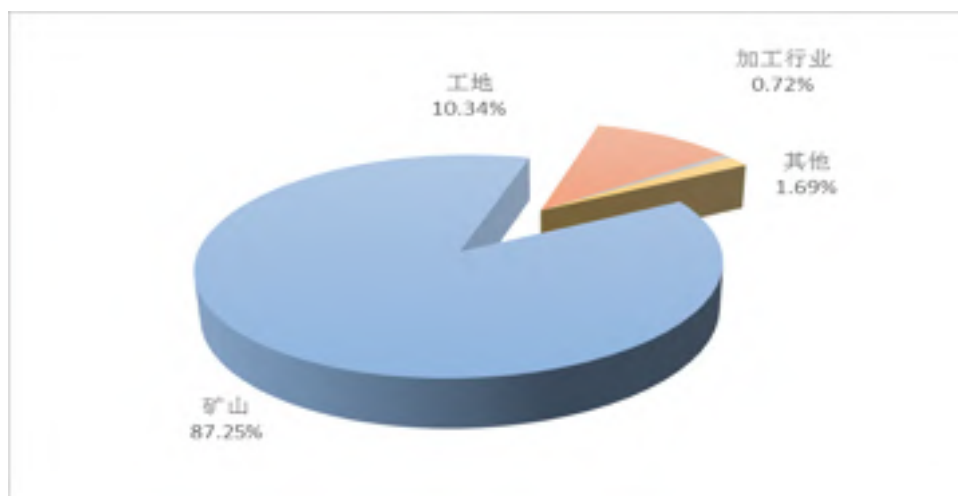


图 5 尘肺病农民工从事粉尘工作类型

由于尘肺病农民工从事的是高粉尘工作，防护措施关系到工人的健康状况。但是矿山、工地等工作场所，民营小企业等单位类型，往往出于利润的考虑或者缺乏有力的监管、失责成本低等原因在工人职业病防护措施上关注不够。调查发现，尘肺病农民工在工作中没有戴防护面具的占 73.21%，戴一段时间的占 17.94%，全程都戴防护面具的仅有 6.26%（见图 6），当问及干活时其他工人是否戴防护面具时结果也大体相同（见图 7），尘肺病农民工工作的环境内缺乏防护氛围。

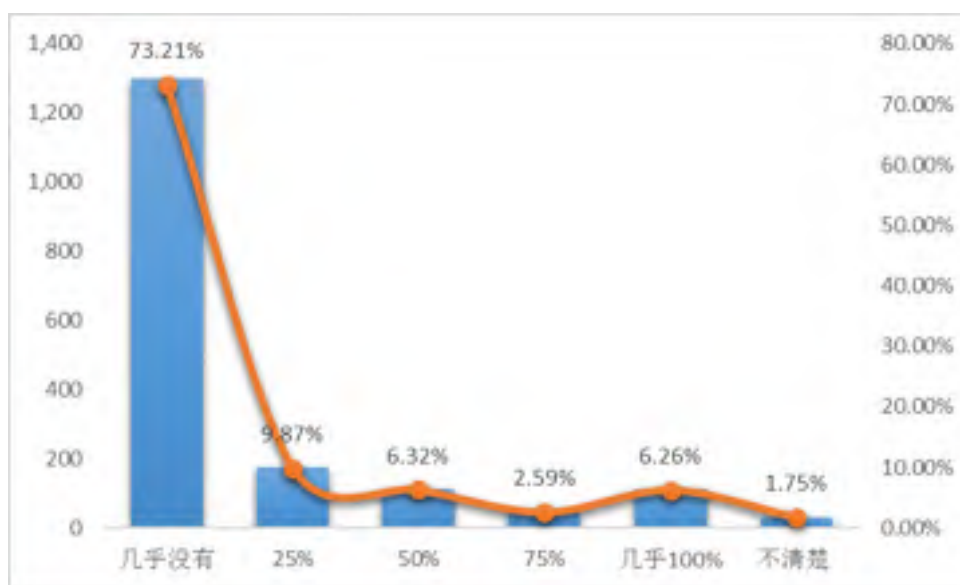


图 6 粉尘工作中戴防护面具时间 (N=1773)

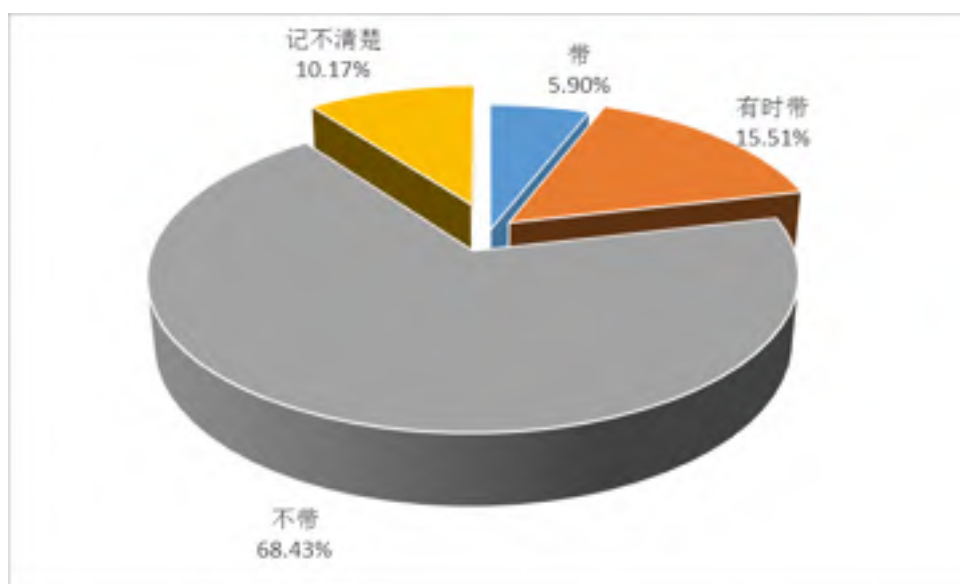


图 7 干活时其他工人是否戴防护面具 (N=1780)

究其原因，如图 8 所示，当被问及“为什么没有戴防护面具”时，接近一半的尘肺病农民工的回答是用人单位没有提供，当然也有 17.1%的人觉得戴不戴没关系，36.9%的人觉得难受和不方便，少部分人防护意识差，没有意识到防护面

具的重要性，而防护面具本身也给工人带来不便，使得防护面具作为保护工人身体的工具没有被有效利用。但绝大部分用工单位没能提供必要的防护措施仍然是主要原因。调查数据显示，只有 5.9% 尘肺病农民工的用工单位经常提供防护面具，绝大多数尘肺病工人的用工单位并没有提供给工人防护面具（见图 9）。此外，只有极少数人明确表示工作单位有向工人宣传粉尘的危害（6.83%）、有粉尘作业的安全规定（7.05%）和有检查工人是否戴面具（7.33%），大多数工作单位都隐瞒或忽视了高粉尘作业对工人的危害（见表 7）。

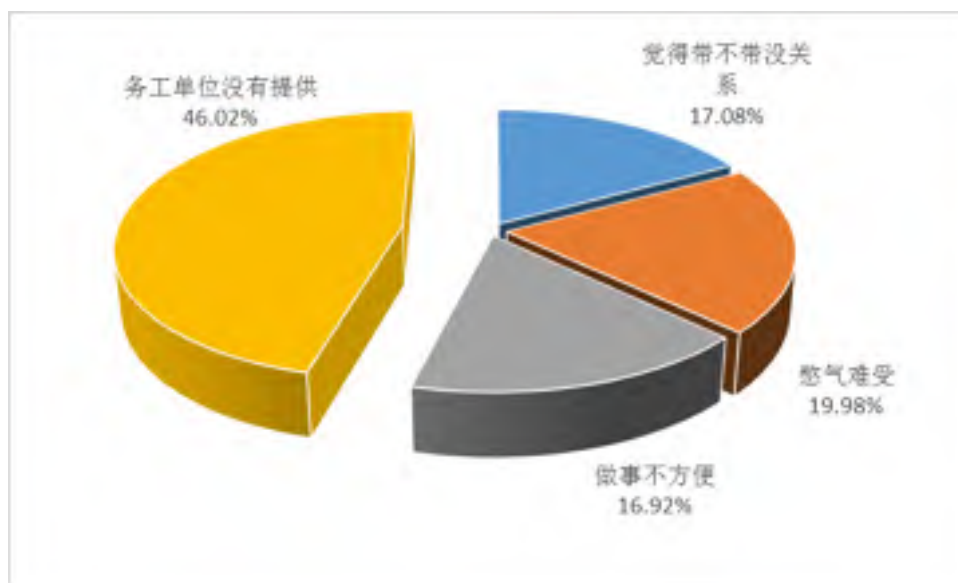


图 8 没有佩戴防护面具的原因 (N=1629)

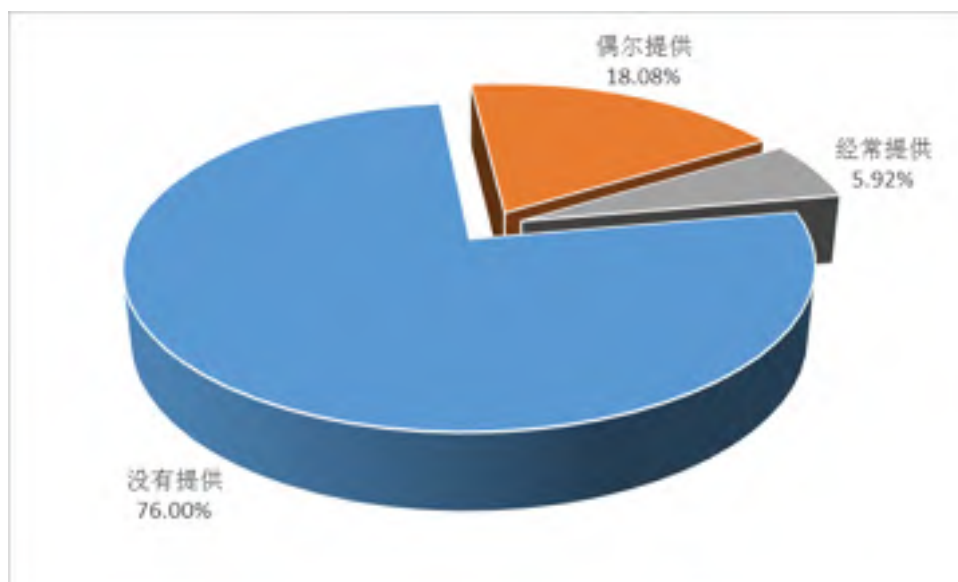


图 9 用工单位是否提供防护面具 (N=1775)

表 7 工作单位对从事粉尘工作采取相关措施情况

	有		没有		不清楚		总计	
	N	%	N	%	N	%	N	%
宣传粉尘危害	122	6.8	1248	69.9	416	23.3	1786	100.0
是否有粉尘作业 安全规定	126	7.1	1187	66.5	473	26.5	1786	100.0
检查工人是否 带防护面具	130	7.3	1327	74.8	316	17.8	1773	100.0

另外，在接受调查的尘肺病农民工中，绝大部分的人指出从来没有进行过入职（79.4%）和离职（84.3%）身体健康检查，也从来没有拿到体检报告（87.1%⁵），仅有少数人经常或每次都进行入职（5.4%）和离职（3.5%）身体健康检查（见表 8）。

表 8 高粉尘工作中身体健康状况检查情况

	从来没有		偶尔		经常		每次		总计	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
入职检查	1424	79.4	272	15.2	48	2.7	49	2.7	1793	100.0
离职检查	1506	84.3	218	12.2	18	1.0	44	2.5	1788	100.0
拿到体检报告	1468	87.1	151	9.0	13	0.8	54	3.2	1686	100.0

在尘肺病预防不足的同时，尘肺病农民工的单位也没能给他们提供足够的病后保障。劳动合同是员工与企业正式结成劳动关系的凭证，是保障员工权益的根本。根据国家统计局 2014 年农民工监测调查，与雇主或单位签订了劳动合同的农民工比重为 38%。与全国农民工平均水平相比，尘肺病农民工签订劳动合同仅为 14.0%，86.0% 的尘肺病农民工从来没有与工作单位签订过劳动合同（如图 10）。

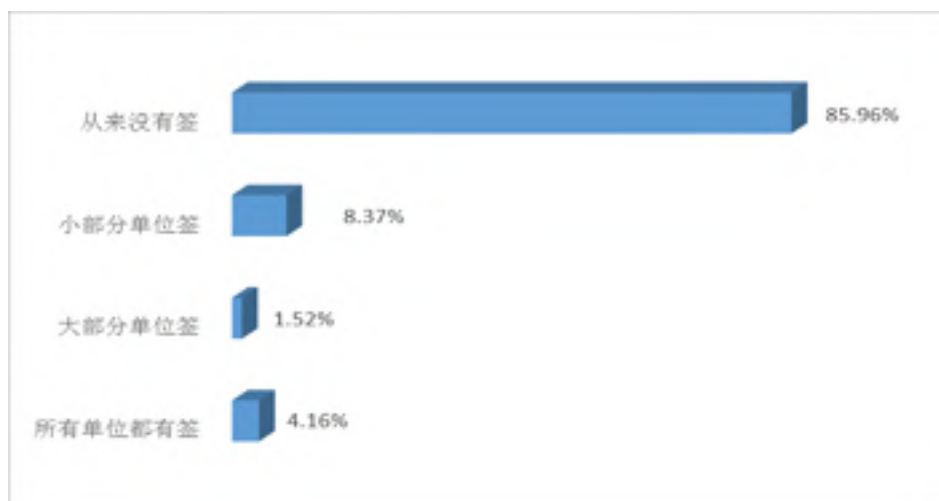


图 10 与用工单位签订劳动合同情况（N=1780）

⁵ 包括没有做体检以及虽然做了体检，但没有拿到体检报告的。

就工伤保险来说，90.8%尘肺病农民工从来没有过或者不清楚有没有工伤保险，仅有9.2%的尘肺病农民工办理过工伤保险（如图11）。而2014年全国农民工监测调查数据显示有26.2%的农民工办理了工伤保险，与此相比，尘肺病农民工工伤保险的办理情况非常糟糕。

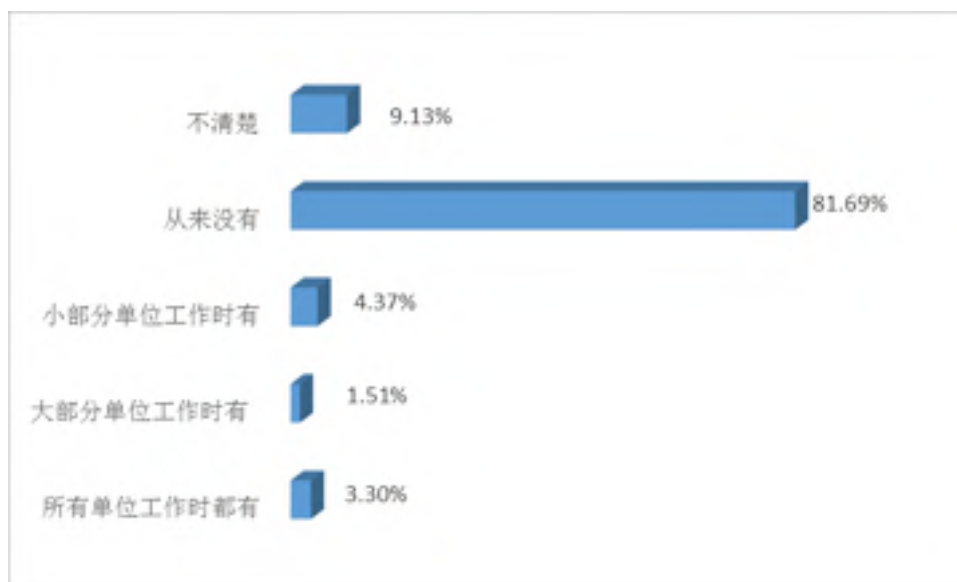


图 11 尘肺病农民工工伤保险获得情况 (N=1786)

由此可见，从事高粉尘工作的尘肺病农民工在就业中处于弱势地位，他们没有劳动合同，没有社会保险，既缺乏必要的疾病预防措施，又没有患病后的应有的保障，难以维护自己的权益，处于社会的边缘。他们埋头苦干，消耗身体，却什么都没得到。

（六）政府监管的缺失

早在1987年，国家就已经出台了《尘肺病防治条例》，明确规定从雇主到卫生行政部门和劳动部门、工会组织都有责任对劳动场所的粉尘污染情况进行监测和控制。劳动行政部门和卫生执法部门有监督用人单位执行国家劳动安全和卫生规程和标准的责任。相关卫生及执法部门应该对用人单位的劳动安全与卫生条件、职业病防治情况进行监督检查，对违反国家劳动安全和卫生标准的用人单位责令其纠正⁶。然而，在调查中工人都表示对与风钻工相关的职业病风险不知情，也未见相关部门的监管和查处行动。

单从政府部门对于尘肺病治疗知识方面的宣传来看，政府监管的缺失已经较为严重。调查数据显示，有高达54.6%的人从来没有看到或参与政府部门或当地

⁶ 潘毅、范璐璐、卢晖临、李大君.生命之轻：尘肺工人的生与死.

医院来宣传或介绍尘肺病治疗知识，偶尔见到过的和不时可以见到加起来才只有34.11%。（见图12）

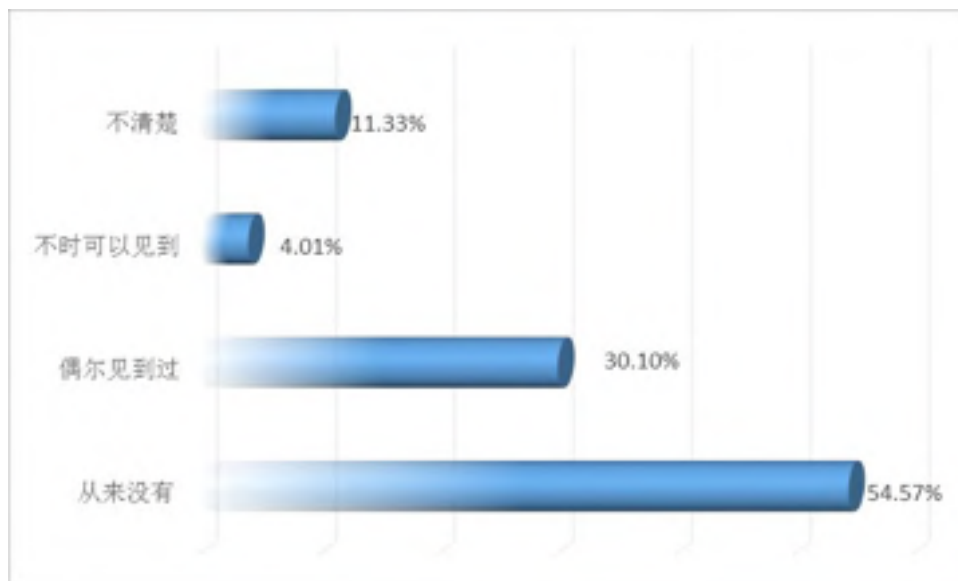


图 12 看到或参与政府或医院宣传尘肺病治疗知识情况 (N=1598)

从这个意义上说，粉尘之殇根源在于制度执行之殇。

三、尘肺病农民工生存现状：经济破产、身心煎熬、伦理关系解体

通过第一部分，我们已经了解了包括性别、年龄、婚姻和文化程度等样本的基本信息。由于非尘肺病农民工和去世尘肺病农民工有效样本量较小导致的关键性问题回答较少，而尘肺病农民工的样本量较大，他们也正是职业病群体现状的代表，因此，第二部分将以非尘肺病和去世农民工状况为辅助性对比，重点描述和分析尘肺病农民工现状，以了解尘肺病对农民工自身及其家庭生活的影响。

（一）“因贫致病，因病致困”的怪圈：经济上走向破产

1. “上有老下有小”的家庭重担

数据显示，尘肺病农民工家庭人口总数平均为 4.8 个，父母健在数为 1.7 个，需要赡养的父母数为 1.5 个，家庭平均拥有 2.0 个子女数，上学的子女数平均为 1.3 个，工作的子女数平均为 1.3 个，说明大部分家庭是“上有老，下有小”，赡养和抚养的压力均较大。（见表 9）

表 9 尘肺病农民工家庭人口状况

单位：人

	均值	标准差	最大值	最小值	N
家庭人口数	4.8	1.7	11	1	1778
双方父母健在数	1.7	1.1	4.0	0	1118
需要赡养人数	1.5	1.0	4.0	0	1013
子女数	2.0	0.9	6.0	0	1549
子女上学数	1.3	0.9	5.0	0	974
子女工作数	1.3	1.0	6.0	0	881

2. 入不敷出的家庭经济

在上一部分我们已经提到，绝大部分农民工患尘肺病以后只能从事一些较为轻松的工作，体力的逐渐下降使得他们难以继续打工，尘肺病农民工的家庭由此丧失了最主要的经济来源。由调查数据可看出，尘肺病农民工的年平均收入为 13563 元，平均每月收入仅为 1000 元出头，外出打工是最主要的收入来源，平均达到 12364 元，子女寄钱也是一笔较大的收入，平均为 8731 元，但有子女寄钱回家的尘肺家庭只占少数。与尘肺病农民工相比，非尘肺病农民工的收入明显较高，平均收入为 25416 元，主要贡献在于外出打工的收入。（见表 10）

某个家庭一旦家中有人患上尘肺病，不仅意味着主要劳动收入的减少或断绝，也意味着尘肺患者家庭收入的减少。为了照顾患者，其家庭成员不得不承担起照顾他的生活，并扛起一家老少生活所需的重任。因为患者大多为男性，他们患病之后，家庭收入锐减，他们不仅成为家庭的一个负担，他们的妻子更是因此要承担照顾生病的丈夫和学龄期的孩子的重负，这在一定程度上极大地影响了她们的就业和收入，有些人甚至不得不辞去在城市的工作，一心回到家中照顾患者。

而他们的年平均支出却大大超过年收入，达 26820 元，年平均支出是年平均收入的近 2 倍，最大的年支出达到了 419000 元之多。其中，房屋建造花费最多，平均达到 25043 元，但是集中在这一选项上的农民工占有效样本量的 12%，并不是多数；看病的花费排在第二，平均在 11418 元，占了相当部分的收入，集中在这一选项上的农民工占有效样本量的 69%；此外，在孩子教育、日常食品开销方面也较大，各自平均为 8653 元和 4560 元，走亲戚在支出中也是一笔不小的开销，平均达到了 5330 元，家庭日常生活所需、子女教育支出、人情往来费用等支出都在慢慢侵蚀着这些尘肺病家庭。（见表 10）

表 10 不同类型农民工家庭经济收入与支出状况对比

单位：元

		尘肺病农民工				非尘肺病农民工			
		均值	频数	最大值	最小值	均值	频数	最大值	最小值
收入	总收入	13563	1621	125005	0	25416	74	200000	400
	农作物	2956	444	80000	0	2385	26	8000	500
	家禽	1807	274	30000	0	2664	17	22000	0
	外出打工	12364	464	80000	0	24485	35	90000	500
	子女寄回	8731	420	55000	0	-	-	-	-
	其他	3737	243	40000	0	7988	25	60000	0
支出	总支出	26820	1583	419000	0	63837	75	2030000	2500
	化肥种子 农药	1189	521	30000	0	1656	33	10000	200
	吃饭买菜 买肉	4560	670	70000	0	4777	47	20000	200
	衣服家具 电器	1240	325	16000	0	3196	27	20000	0
	房屋	25043	195	400000	0	17044	9	100000	0
	看病	11418	1117	220000	0	10800	43	200000	400
	孩子教育	8653	638	50000	0	8923	31	30000	100
	赡养老人	3365	493	100050	0	29179	23	10000	100
	走亲戚	5330	660	40000	0	-	-	-	-
	其他	3808	268	96000	0	14720	20	160000	0

在调查的尘肺病农民工中，家庭有存款的仅占 3.8%，还有近 74.5% 的人有欠债，可见这些尘肺病农民工的家庭经济状况十分糟糕，大部分人过的是收不抵支的生活，小部分人过的是收支平衡的生活，只有极少部分人有盈余。而去世尘肺病农民工家庭情况更加糟糕，所调查的家庭没有一家有存款，91.8% 的家庭有欠债。（见表 11）在尘肺病农民工患病对家庭经济的影响中，有 9.6% 的人因患病后变卖家产，有 16.4% 的家庭因患病导致子女辍学，而在去世尘肺病农民工家庭中这两个比例更高，分别为 35.7% 和 31.3%。（见表 12）

表 11 不同类型农民工存款欠债情况对比

		均值	标准差	最大值	最小值	N
存款	尘肺病农民工	22333.3	21349.3	10000	1000	33
	去世尘肺病人	-	-	-	-	0
	非尘肺病农民工	29672.7	29395.6	100000	400	11

欠债	尘肺病农民工	55558.6	64427.7	750000	1000	1265
	去世尘肺病人	48975.6	44779.2	200000	10000	41
	非尘肺病农民工	37123.1	33403.8	150000	800	39

表 12 尘肺病农民工和去世尘肺病农民工的家庭经济状况

	尘肺病农民工				去世尘肺病农民工			
	是		否		是		否	
	N	%	N	%	N	%	N	%
是否有存款	64	3.8	1643	96.3	0	-	48	100.0
是否欠债	1287	74.6	439	25.4	45	91.8	4	8.2
患病后是否变卖家产	167	9.6	1579	90.4	15	35.7	27	64.3
子女是否因患病辍学	281	16.4	1429	83.6	15	31.3	33	68.8

在与周围邻居生活水平对比的自我认知中，超过 60% 的尘肺病农民工认为自家的生活水平较差或很差，而在去世尘肺病农民工家属中这一比例高达 92.5%，68.4% 的非尘肺病农民工则认为自家生活水平在全村中是一般及以上。（见表 13）

表 13 尘肺病农民工对家庭相对生活水平的认知

和周围的邻居相比，你家里的生活水平	尘肺病农民工		去世尘肺病人		非尘肺病农民工	
	N	%	N	%	N	%
很差	423	23.9	24	60.0	9	12.3
较差	801	45.3	13	32.5	14	19.2
一般	515	29.1	3	7.5	42	57.5
较好	24	1.4	-	-	6	8.2
很好	-	-	-	-	2	2.7
不清楚	6	0.3	-	-	-	-

根据国家统计局数据《2014 年全国农民工监测调查报告》，我国农民工人均月收入为 2864 元，且各行业收入均保持增长，增长较快的是制造业、建筑业与居民服务、修理和其他服务业。高工资诱使他们不顾风险地从事高粉尘类工作，但一旦患病，家庭收入就会骤降，他们被“越贫困越尘肺，越尘肺越贫困”这样一个怪圈所困扰，一个又一个的家庭陷入“因贫致病，因病致贫”的恶性循环中。

3. 有病不想看、有病不能看

“上有老下有小”的家庭重担一方面促使农民工长期从事高风险的高粉尘职业，另一方面在患病也以后成为他们的心理负担和牵挂；一次治疗多则十余万少则几千的治疗费用，让许多尘肺病农民工家庭倾家荡产、负债累累，而且随着病情的加重，花的钱只会越来越多。入不敷出的家庭经济让尘肺病农民工有病不想

看、有病不能看。

调查数据显示，有 41.7% 的尘肺病农民工经常在有病痛时不去看门诊。（见图 13）

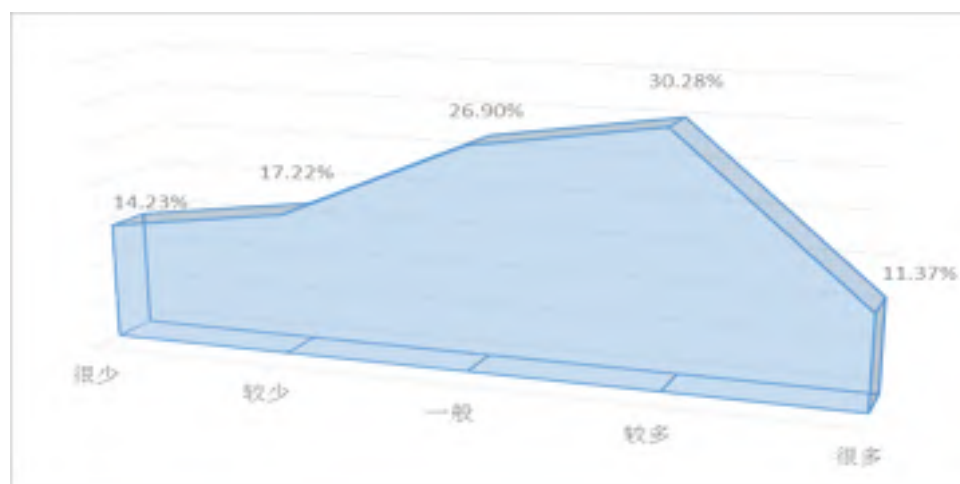


图 13 有病痛不去看门诊的情况（N=1539）

图 14 显示，63.3% 的尘肺病农民工在医生建议住院治疗的情况下没有住院。这些农民工没有住院的最主要的原因是“住不起”，占到 75.61%，而“病不重”、“没有时间”和“认为治疗了也没效果”的尘肺病农民工分别占 7.37%、5.43% 和 5.67%。（见图 15）

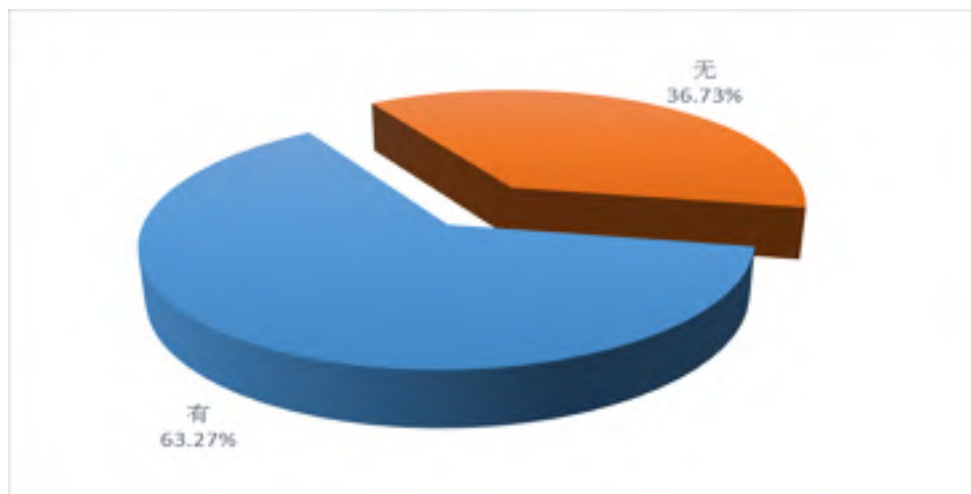


图 14 有医生建议住院治疗而没有住院情况（N=1394）

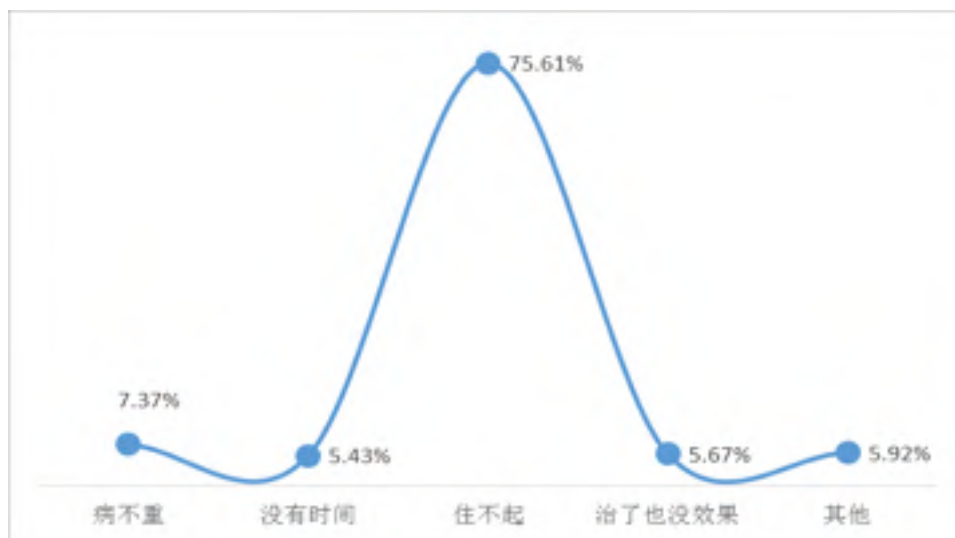


图15 没有住院的原因

尘肺病农民工基本上没有条件和时间去医院进行疗养和康复训练，从没有到医院进行过疗养的人高达 93.5%，偶尔去的只有 6.1%，定期去疗养的寥寥无几，只有 0.4%。同样，从没有去医院进行康复训练的达 93.5%，偶尔去或定期去仅 6.5%。（见图 16）

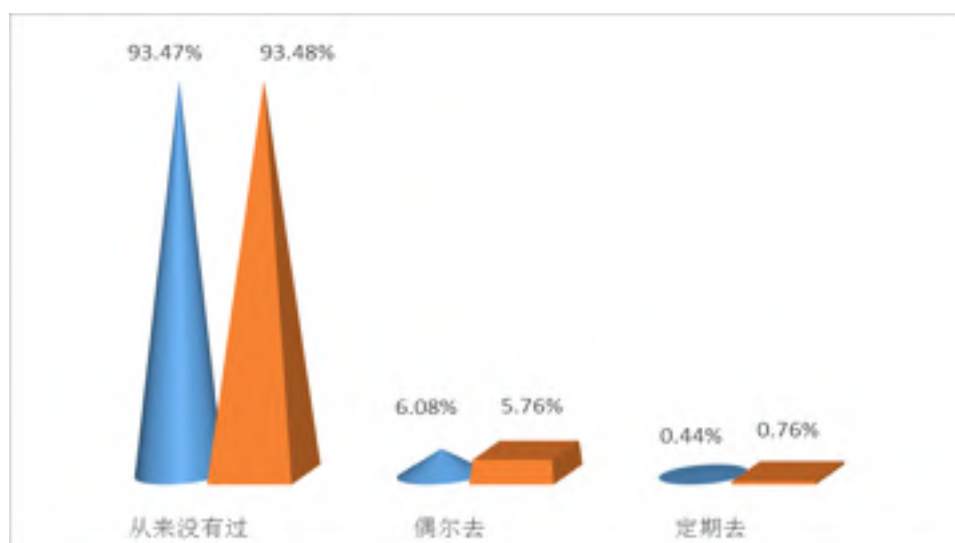


图 16 尘肺病农民工医院疗养和康复训练情况（康复 N=1578 疗养 N=1580）

贫病交加中死去是大多数尘肺病工友的命运。他们中有人为了给家庭留下一些积蓄，继续从事高粉尘职业，“我没的选择，我只有做到死为止”，有的人则选择自杀减少对家庭的拖累。图 17 显示，去世的尘肺病农民工绝大部分是因为尘肺病并发症去世，占 93.2%，但也存在 4.6%的患病农民工以自杀的方式结束了生命。70.5%的尘肺病农民工在医院去世，但仍有 29.5%在家里去世的。（见图 18）

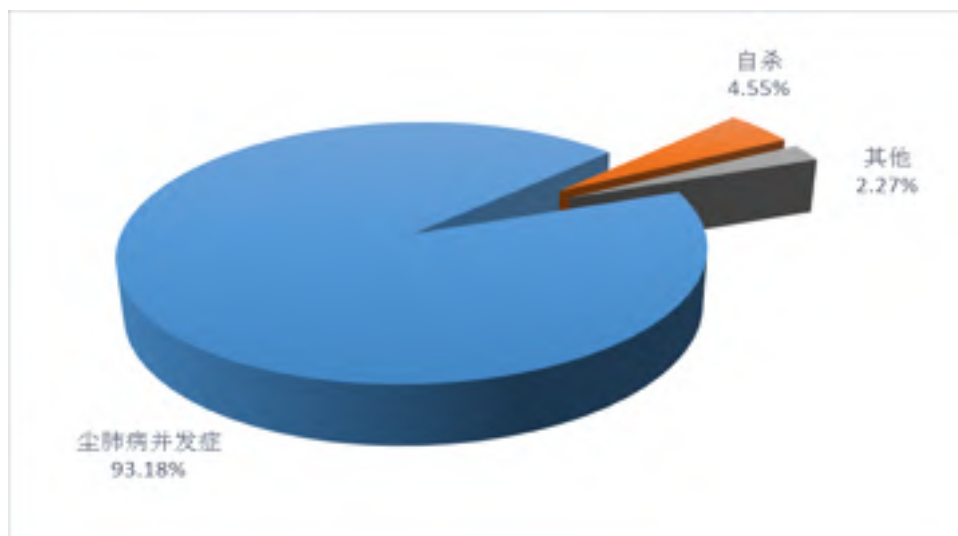


图 17 尘肺病农民工去世的原因 (N=44)

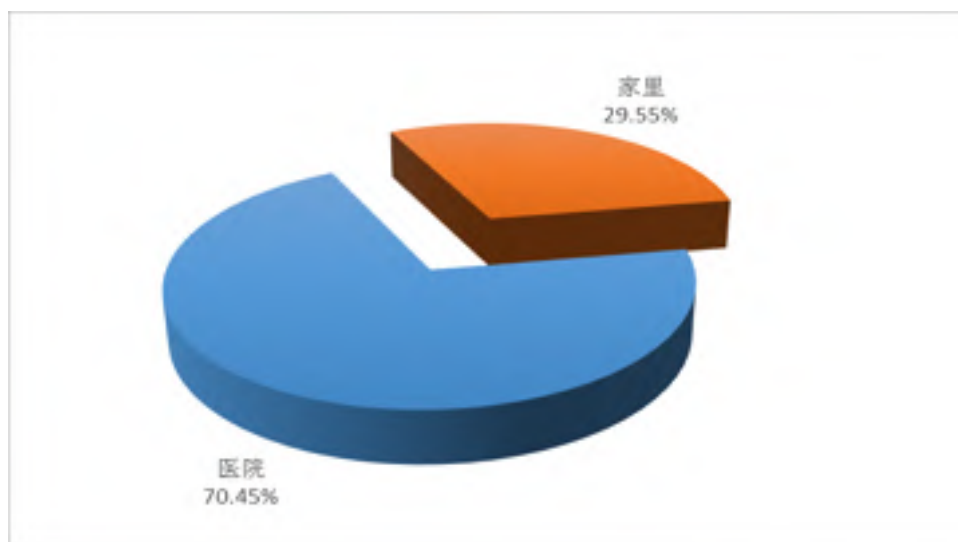


图 18 尘肺病农民工去世的地点 (N=44)

（二）疼痛的身体与颓废的精神

1. 检查时间晚，检查即确诊，检查结果较严重

图19显示，接受调查的农民工中做过尘肺病检查占87.2%，没有做过的仅占12.8%。但做检查的时间主要集中在2009以后，2009前做检查的人较少，2004年前做检查的人极少。（见图20）

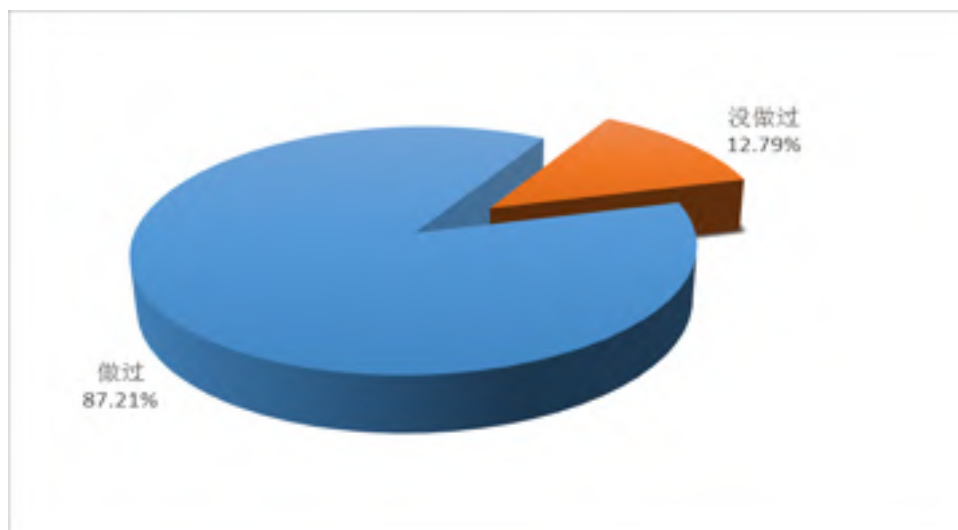


图 19 检查时间 (N=1790)

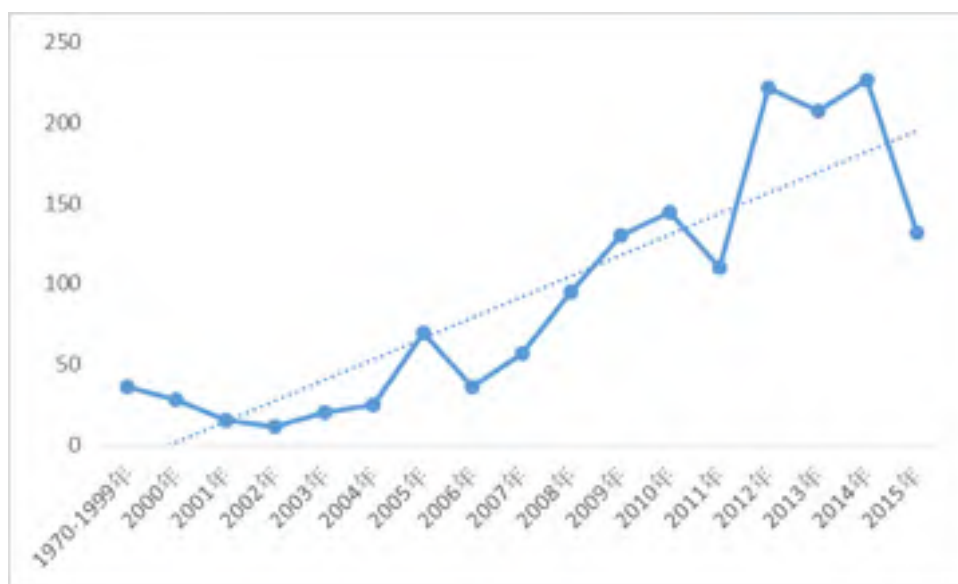


图 20 尘肺病检查年份 (N=1567)

2009年正是“深圳尘肺门”事件发生的一年，当时《潇湘晨报》报道了湖南耒阳100多名在深圳打工的风钻工人因工作过程中职业病防护措施缺失而罹患尘肺病的事情，2009年也是中国最有名的尘肺病人张海超“开胸验肺”的一年，媒体对尘肺病事件的报道引起了社会的广泛关注，农民工在这一年进行尘肺病检查达到前所未有的一个小高潮。可见，媒体的报道、社会的关注，有助于唤起农民工对自身健康的关心意识和企业、相关组织对这一问题的关注。

然而，根据调查数据，几乎全部接受调查的尘肺病农民工（99.3%）过去都从事过高粉尘的工作，且他们从事高粉尘工作时间比较长，72.9%的尘肺病农民工从事高粉尘工作达10年以上。（见表14）

表 14 是否从事高粉尘工作与从事年数

		N	%
是否从事过高粉尘工作	是	1758	99.3
	否	12	0.7
	总计	1770	100.00
从事多少年高粉尘工作	10 年以下	478	27.2
	11-20 年	880	50.1
	21-30 年	323	18.4
	31 年以上	77	4.4
	总计	1758	100.1

相对于已从事高粉尘工作十多年的劳动者来说,2009年的集中检查显然为时已晚。图9显示,在做检查时,已有绝大部分人(94.5%)被医生诊断为可能患有尘肺病,只有少数人(5.5%)可能没有。从图10可以看出,确诊尘肺病的时间图与检查时间图基本重合,这意味着农民工做尘肺检查的时候几乎就是他们被确诊的时候。

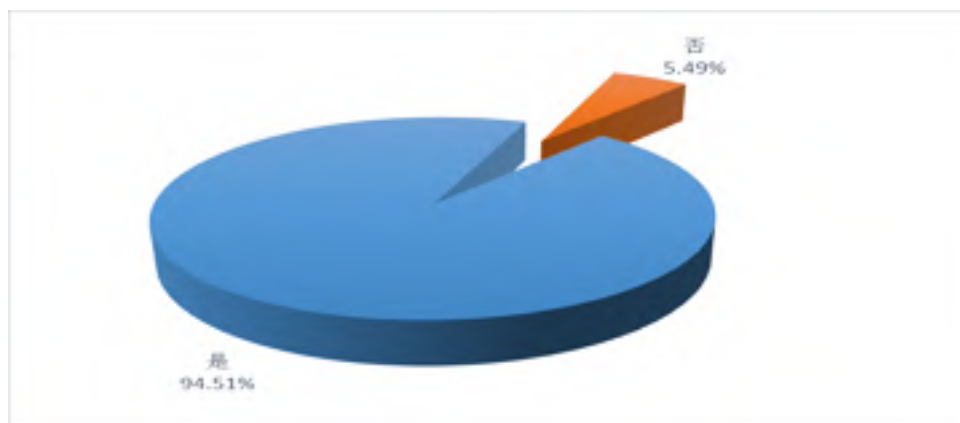


图 21 检查时是否被医生诊断可能患有尘肺病 (N=1512)

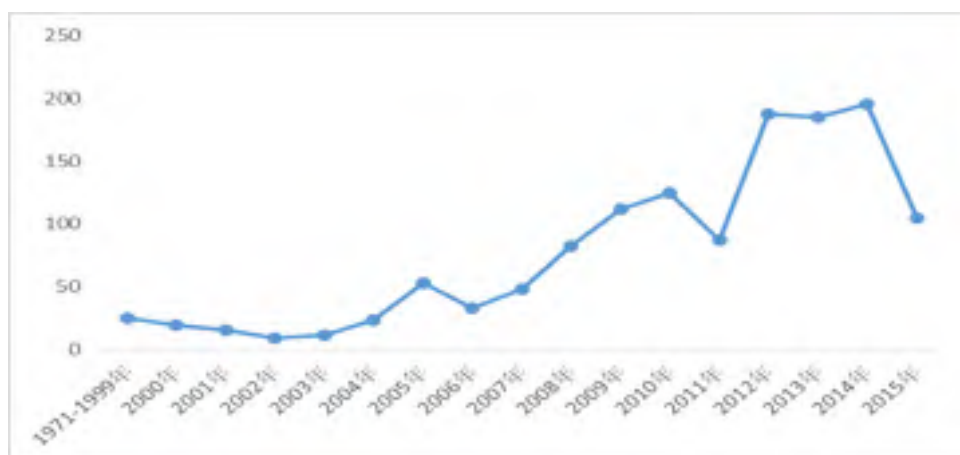


图 22 确诊的年份 (N=1316)

同时，超过80%的人被确定为尘肺病二期及以上。尘肺病人病发后，体力逐渐下降，一期患者不能从事重体力劳动，二期患者基本丧失了劳动能力，三期患者呼吸日渐困难，日常生活甚至需要他人照料。可见，尘肺病农民工在接受检查时病情已经较为严重。（见图23）

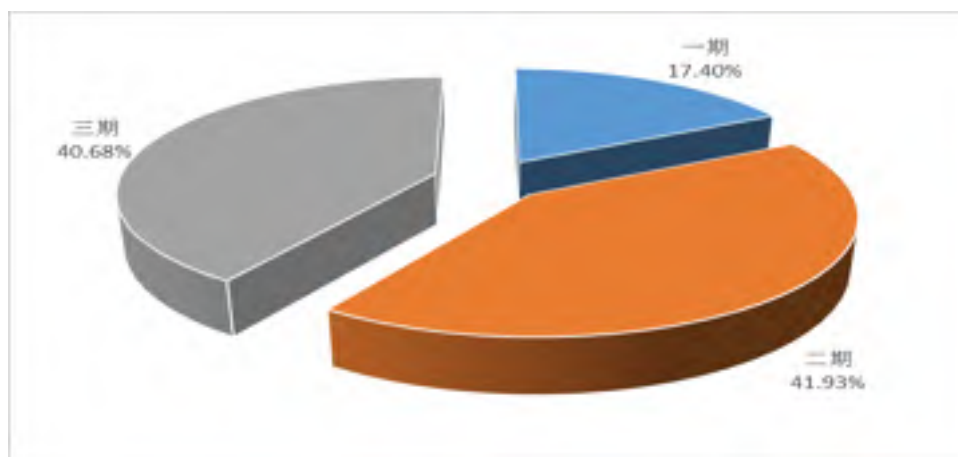


图 23 确诊的级别 (N=1121)

2. 尘肺病农民工糟糕的身体状况

根据调查，患尘肺病的农民工四处走动出现困难的比例较高（78.8%），其中走动出现一点困难的占42.6%，走动出现中度困难的占22.1%，走动出现严重困难的占12.8%，根本无法行动的占1.2%，走动没有困难的仅有21.23%。在自我照顾方面，没有困难与有困难大约各占一半，自我照顾出现困难的农民工中，有一点困难的占31.0%，有中度困难和严重困难的各占13.6%和5.0%，根本无法自我照顾的占1.2%。患尘肺病对农民工的日常活动也产生了严重影响，有76.5%的人日常活动出现了困难。在尘肺病农民工中，92.6%身体有不同程度的疼痛或不舒服，中度和严重疼痛或不舒服的各占30.9%和14.7%，疼痛或不舒服非常严重的占2.8%（见表16）。由此可见，患病使尘肺病农民工体力逐渐下降，身体状况糟糕，对其日常生活产生了严重影响。

表 15 尘肺病农民工患病对日常生活的影响

	没有困难		一点困难		中度困难		严重困难		根本无法		有效 个案
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	
四处 走动	379	21.2	761	42.6	394	22.1	229	12.8	22	1.2	1785
自我 照顾	879	49.2	553	31.0	243	13.6	89	5.0	22	1.2	1786
日常活动	418	23.5	755	42.4	395	22.2	167	9.4	44	2.5	1779

在患病农民工对身体状况的自我认知中，与同龄人相比，认为自己身体状况差的有 79.4%，其中有 32.4% 的人认为自己的健康很差，47.0% 的人认为自己健康较差，只有 1.8% 的人认为自己身体好。而非尘肺病农民工对自己的身体状况的认知则相对乐观一些。（见图 24）

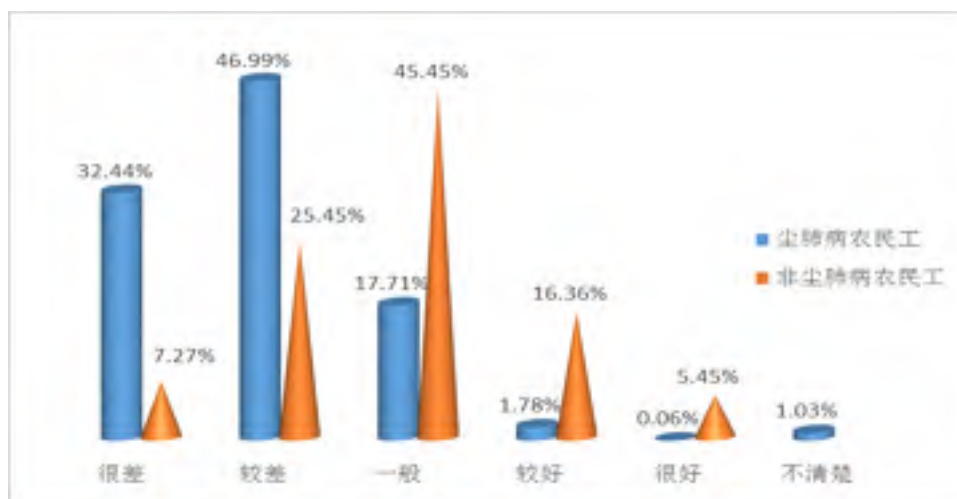


图 24 尘肺病农民工和非尘肺病农民工对自己身体情况的认知
(尘肺病N=1745 非尘肺病N=55)

糟糕的身体状况还对尘肺病农民工的劳动情况产生较大影响，只有 25.1% 的农民工还能外出劳动，大部分 (74.9%) 的农民工不能外出劳动，有 25.3% 的人连家务活都不能干。

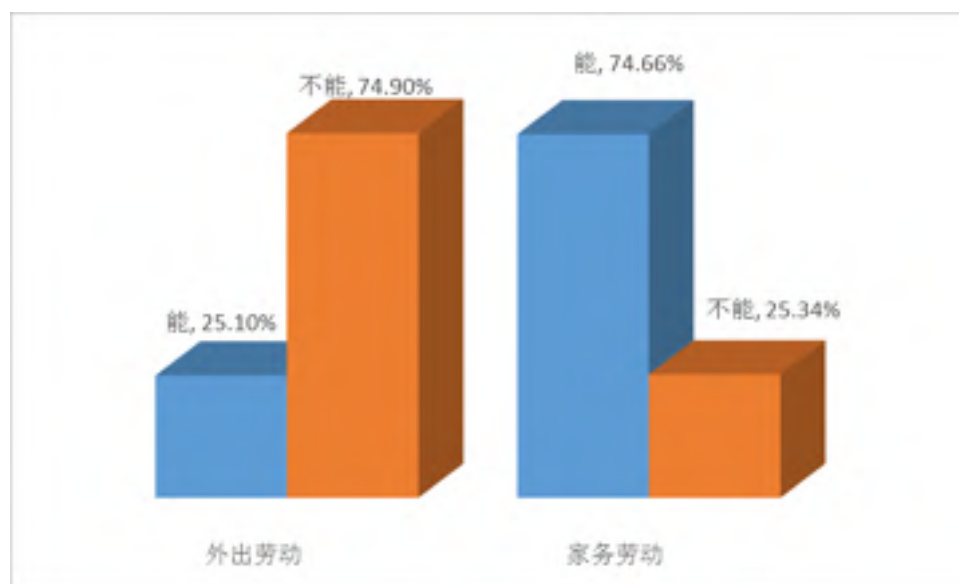


图 25 尘肺病农民工劳动状况
(外出劳动 N=1765 家务劳动 N=1780)

3.精神走向颓废

尘肺病不仅使农民工的身体糟糕，影响到他们的日常活动和劳动状况，还对他们的心理状态造成了很大影响。尘肺病农民工中有将近90%的人出现过焦虑和沮丧，有48.4%的人是轻微焦虑或沮丧，中度和严重焦虑或沮丧的各是25.4%和10.8%，还有3.6%人是高度焦虑或沮丧。

表 16 尘肺病农民工的身体和心理状态

	没有		一点		中度		严重		非常严重		有效个案
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	
疼痛或不舒服	132	7.4	789	44.3	551	30.9	262	14.69	49	2.8	1783
焦虑或沮丧	209	11.8	854	48.4	449	25.4	190	10.76	63	3.6	1765

（三）尘肺病给农村社会带来严重挑战

尘肺病不仅影响尘肺患者本人及其家庭的正常生活，也对孩子的成长造成严重影响。尘肺家庭的经济窘境严重挤压了孩子获得良好生活和教育的机会。许多孩子的生命轨迹因此发生改变。有的被寄养在亲戚家，有的过早的辍学，有的过早的结婚，更多的孩子在初中毕业后就出去打工，挣钱养家。由于教育资源分配不均，教育产业化后家庭经济条件对于孩子受教育机会的决定作用，对于农村孩子来说，通过教育改变命运已是非常困难的，更何况是来自受过尘肺病重创的家庭的孩子。

主要劳动力的丧失、丈夫孱弱的身体、“上有老下有小”的家庭重担，可能让妇女难以承受而选择离婚。离婚对于一个已经正在走向死亡之路的尘肺病人来说，是一个比尘肺病本身更加摧残生命的打击，是尘肺病人的死亡加速器，是整个家庭的破裂。

而与家庭关系相比，乡邻关系的破裂则更加突出。在调查过程中，我们也有机会对村庄进行观察，发现一方面尘肺病农民工外出打工大多由村里的包工头携带，以前与包工头关系好才能跟着出去干活，现在这样的关系却成为大家互相怨恨的源头，当病痛和死亡来袭，村民们会开始埋怨当初将他们带出去的包工头们。再者，由于包工头对于各家情况更加熟悉，在一些社会捐助项目的捐助金分配过程中，他们发挥了或多或少的的作用，使得获得捐助较少的村民对他们也有很大的怨言。另一方面，家庭经济被疾病掏空，尘肺家庭经济地位骤然下降，强者生存这一市场法则便更加赤裸裸得主导了村庄和家庭成员之间的关系，以往的乡村共同体带给孩子们的归属感已然消失，取而代之的是新一代人对亲友、乡邻关系的厌恶和憎恨。

尘肺病往往是家庭式、村庄式、区域式群体爆发，尘肺病导致众多尘肺病家庭家破人亡，也让一个个村庄只留下鳏寡孤独，被遗弃，自生自灭。

以上三方面的分析说明尘肺病农民工正面临着来自个人身心健康、家庭经济恢复、家庭完整、子女上学、老人赡养等诸多困难，这一点在对尘肺病农民工关于“现在生活中面临的难以解决的困难”和“最需要的帮助”的提问中得到了印证。根据调查数据，他们的困难主要体现在子女教育（20.14%）、父母赡养（17.32%）、治疗费用（32.96%）和经济收入（27.42%）等四个方面，又以后面两者为主要困难（见图 26）。他们目前首要需求的帮助是治疗费用（41.69%），其次是经济收入（32.66%）和子女教育（23.77%）（见图 27）。



图 26 生活面临哪些自己难以解决的困难 (N=1728)

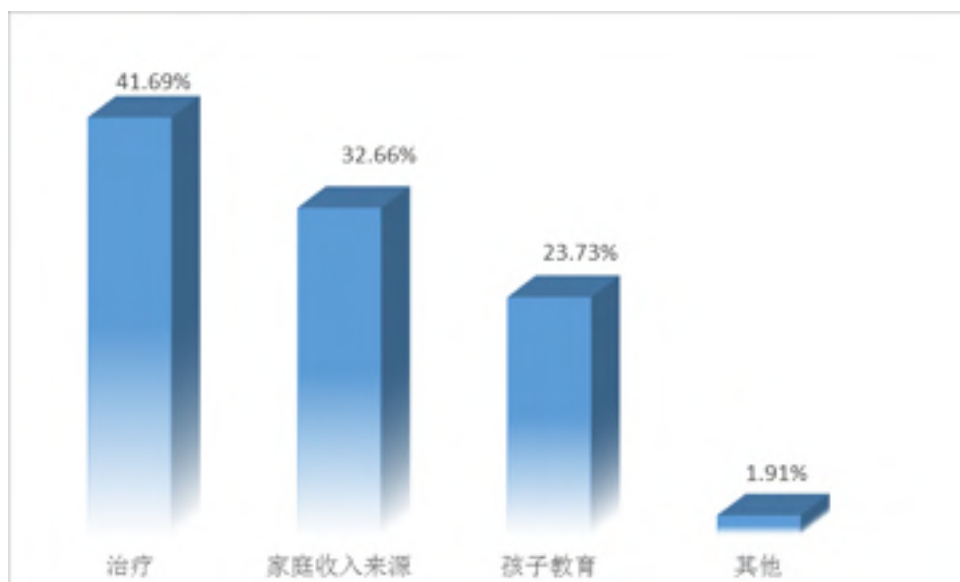


图 27 现在需要的帮助 (N=1709)

四、尘肺病农民工救助现状：自救不能、他救不足

在前两个部分中，我们分析了尘肺病农民工的现状并通过其以往的务工经历追溯了尘肺病的成因，下面这一部分则将从农民工、用人单位与国家和社会三个角度来分析救助现状。

（一）自救不能：高昂的治疗费用与艰难的维权道路

尘肺病治疗费用对于家庭收入本身不高的家庭来说难以支付，一次治疗多则十几万少则几千，随着病情加重，花的钱只会越来越多。数据显示，在尘肺病农民工2014年看门诊情况中，绝大部分人看病在10次以下（见图28）。图29显示，去年一年看门诊花费1000元以下的人有17.8%，比例最大的集中在1001-5000元，占44.1%，花费5001-10000元的人有21.8%，花费在10000元以上的占9.7%，尽管花费情况比较分散，但其报销情况总体上并不理想，接近70%的人只能报销1000元以下，能报销1001-2000元、2001元以上的人分别占7.22%和22.89%，这与尘肺病农民看病花费分布明显不相适应（见图30）。

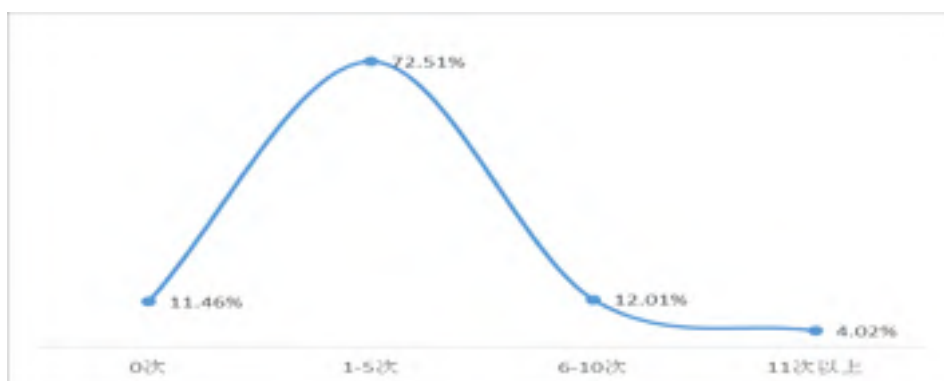


图 28 去年看门诊次数 (N=1466)



图 29 去年一年看门诊花费 (N=1281)

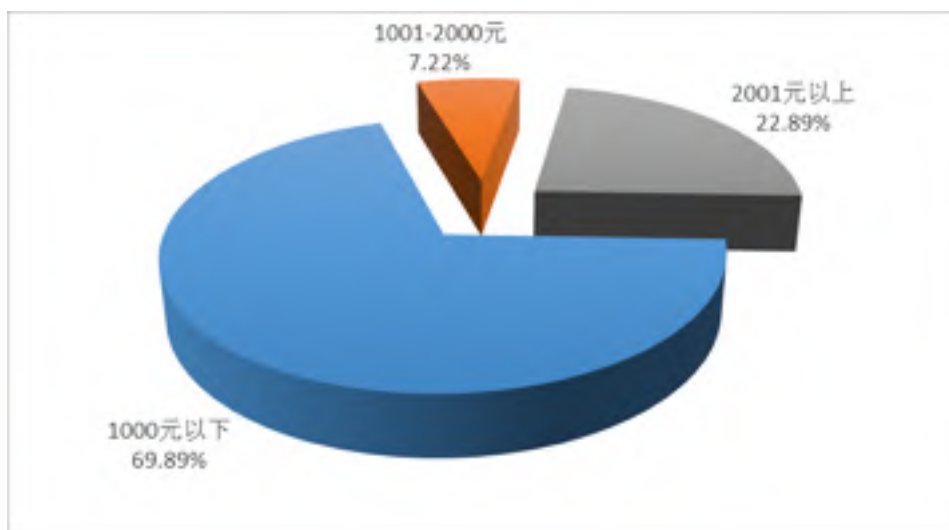


图 30 去年报销费用 (N=900)

可见，农民工看门诊的费用能报销比例较少，看病压力比较大。前面所提到的那种“入不敷出”的家庭经济状况明显不能承担起高昂的治疗费用。尘肺病属于职业病的一种，患病员工有权力申请用人单位的赔偿和获得工伤保险。然而调查数据显示，申请赔偿的维权之路代价高，耗时耗力耗费金钱，赔偿的结果往往难以令人满意。

如表 17 所示，尘肺病农民工只有 19.5% 的人申请过赔偿，超过 80% 的尘肺病没有申请过，即使是申请过赔偿的农民工中，只有 8.8% 的人获得了赔偿，绝大多数人没有获得赔偿，即便申请了赔偿也很难获得。从这里看出，一方面尘肺病农民工由于受教育水平的限制，争取赔偿的意识不强；另一方面主要还是争取赔偿困难重重使得他们望而却步。对于最终获得了赔偿的尘肺病农民工，获得赔偿的金额多数（65.08%）在五万元以下，且以一万元以下为主（42.86%），获得高额赔偿（十万元以上）的并不多（17.46%）。

表 17 申请赔偿和获得赔偿情况

		N	%
是否申请赔偿	是	290	19.5
	否	1194	80.5
	总计	1484	100.0
是否获得赔偿	是	63	8.8
	否	657	91.2
	总计	720	100.0
获得赔偿金额	10000 元以下	27	42.9
	10001-50000 元	14	22.2
	50001-100000 元	11	17.5
	100001 元以上	11	17.5
	总计	63	100.1

而对于得到的赔偿款，63.2%的尘肺病农民工表示较不满意或者非常不满意。（见图 31）



图 31 尘肺病农民工对得到的赔偿款满意程度

图 32 显示，赔偿款的提供方以用工单位（54.3%）和老家政府赔偿（24.7%）为主，务工所在地政府（8.6%）赔偿较少，工伤保险赔偿（12.3%）不多。和尘肺病农民工工作地点分布图（见图 32）相比，由务工所在地政府赔偿的比例严重低于在外省市务工的农民工比例（42.5%），这一方面说明外省市没能承担起对尘肺病农民工应有的责任，另一方面这说明外出务工农民工在患病、有困难时仍然多选择向家乡求助。此外工伤保险赔偿的低比例也说明农民工很少启动工伤认定和工伤保险待遇支付的复杂的法律程序，工伤保险需要首先确定劳动关系，流动性大、欠缺劳动合同等导致的难以确定的劳动关系再次成为农民工维权的阻碍。

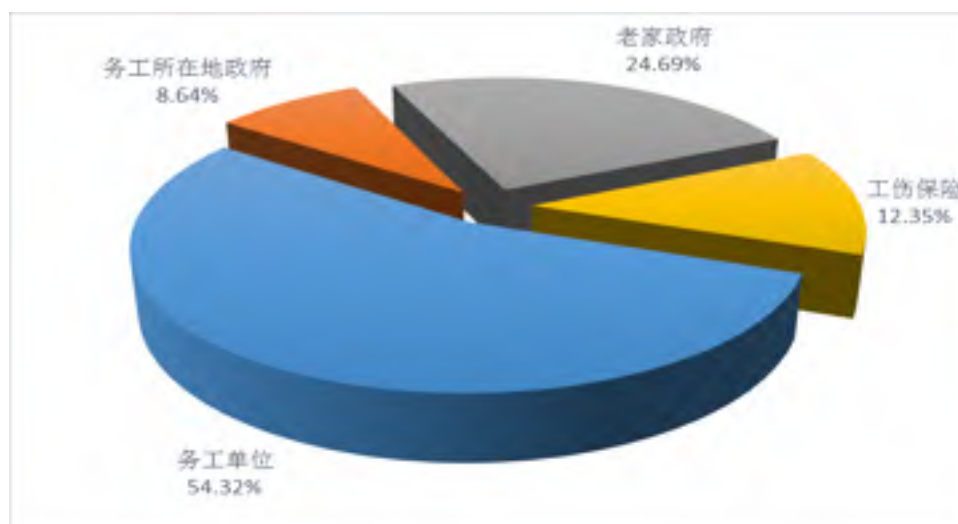


图 32 赔偿款是谁提供（N=78）

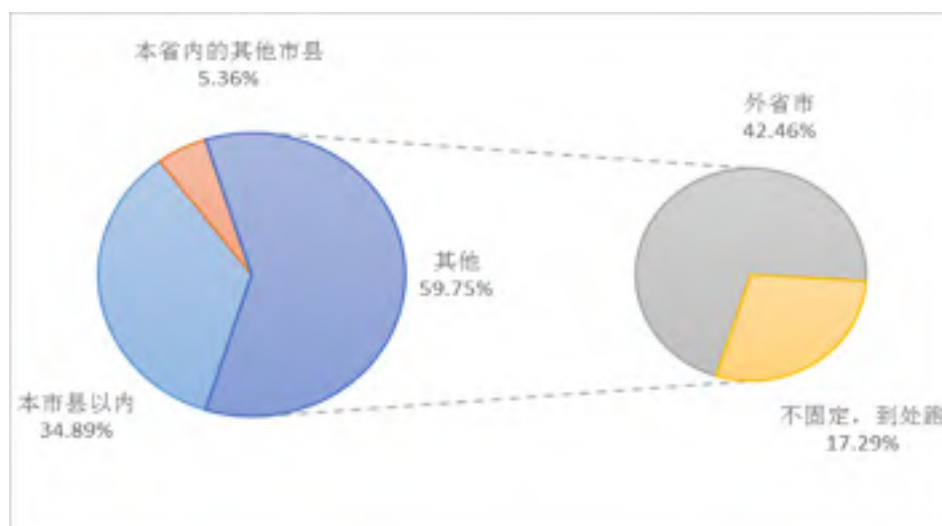


图 33 尘肺病农民工从事粉尘工作地点 (N=1787)

申请赔偿的过程漫长而艰巨，不仅需要花费很长的时间，还有较高的花费。数据显示，从申请赔偿到之后获得赔偿平均需要 23.5 个月，花费时间最长达 84 个月（七年）之久（见表 18）。为争取赔偿平均花费 7295 元，花费最长达 70000 元（见表 19），如此大的花费相当于他们几个月甚至几年的工资了。

表 1 争取赔偿款过程共花费时间

单位：月；人

	均值	标准差	最大值	最小值	N
务工单位	28.6	27.4	84	0	36
务工所在地政府	19.0	7.4	26	10	4
老家政府	8.9	6.7	24	1	17
工伤保险	40.0	32.3	84	8	5
总计	23.47	24.72	84	0	62

表 2 争取赔偿过程共花费金钱

单位：元

	均值	标准差	最大值	最小值	N	%
1000 元以下	653	413	1000	0	33	21.85
1000-5000 元	3319	1400	5000	1200	62	41.06
5001-10000 元	8507	1759	10000	6000	30	19.87
10001 元以上	23808	12573	70000	12000	26	17.22
总计	7295	9569	70000	0	151	100.00

对于争取赔偿的方式，通过正规途径（劳动仲裁和法律诉讼）的最多（45.39%），其次是集体维权（32.27%），由此可以看到劳工法律意识和团结意识的增强以及形成劳工组织的重要性（见图 34）。

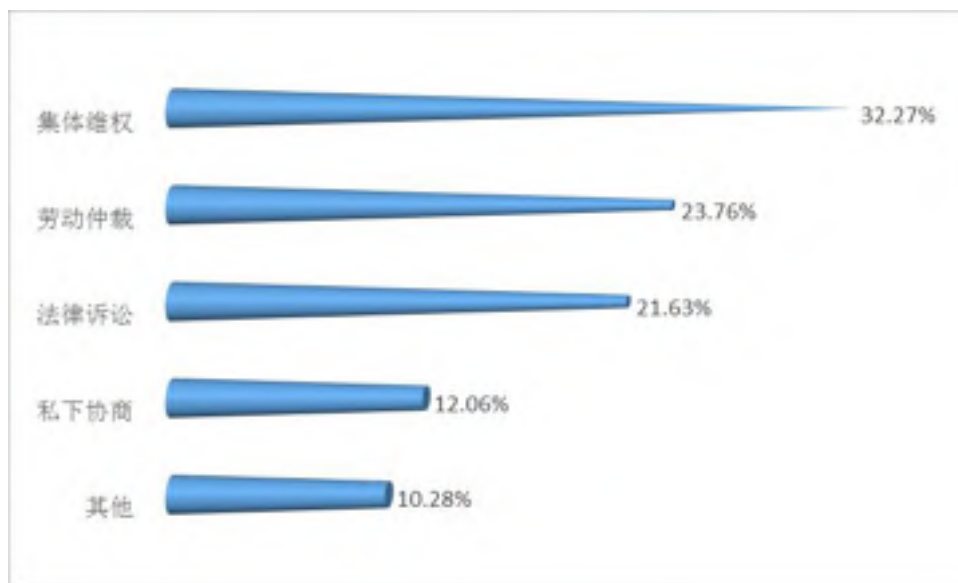


图 34 争取赔偿的主要方式 (N=) 220

对于申请赔偿是否困难，91.91%的人认为较为困难或非常困难（见图 35）。

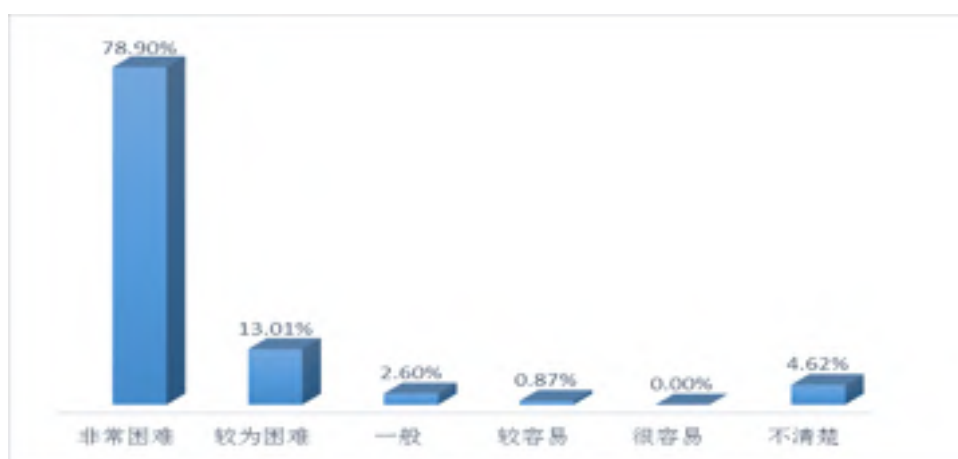


图 35 申请赔偿困难的程度

在访谈中我们经常听到尘肺病农民工跟我们抱怨“时间太长”“花费巨大”“程序繁琐”“心理压力”“没人帮助自己”“政府部分不管”等，综合来看，尘肺病农民工申请赔偿的困难主要体现在以下几个方面：一是劳动关系难以确认，不知道向谁申请赔偿；二是无劳动合同，没有证明，无法获得正式的职业病诊断证明，也就难以获得工伤赔偿；三是申请时间及拖延时间长，经济困难耗不起；四是由难以确认的劳动关系导致的用工单位与政府相互推卸责任。一位村干部在访谈中提到，“因为当年小煤窑的强行清理，绝大多数尘肺病农民工都无法找到当年的矿主，维权和索赔几乎无从谈起。过去的5年多时间里，尽管尘肺矿工们多次向当地政府反映问题，甚至向法院递交诉状，但维权都没有取得任何实质性的进展”。

经历重重困难获得的赔款，主要用于看病（38.36%）和偿还贷款（21.23%），此外用来支付家庭日常开销（18.15%）与子女教育（17.47%）（见图 36）。

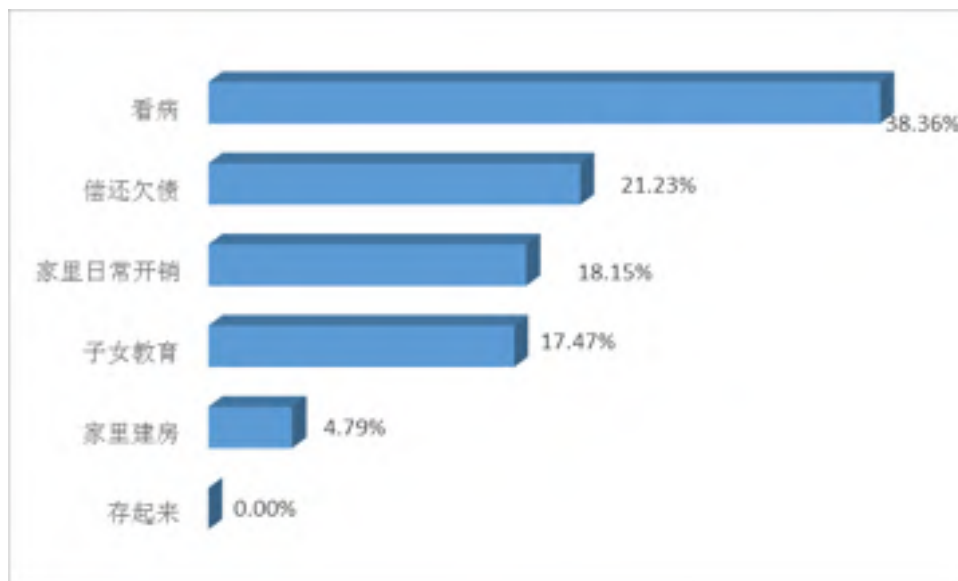


图 36 获得的赔偿款主要用途（N=149）

在对一名村干部的访谈中，他提到了村里不尽如人意的赔偿现状，“在当地的 200 多名尘肺农民工之中，能够拿到工伤赔付的仅仅有 30 多人，最高的赔付仅为 15 万元，这些年，看病、子女上学、修房子等等，很多人的赔偿款早就花完了”。

（二）用工单位的逃责：难以确认的劳动关系与有限的赔偿能力

尘肺病工人主要在工地、矿厂等场所工作，依靠个人关系通过包工头获得工作，“有工程的时候就被召集起来一起干活，不需要的时候就被解散”，正是这种流动性和依靠“老乡带老乡”、个人对老板的信任关系的用工性质以及相关管理部门的监管不力，给了用工单位逃责的空间。工人出于对老板和老乡的信任与依赖，没有意识和能力去争取签订劳动合同，而老板们也利用这一点，去规避劳动合同所伴随的责任和义务。

与此同时，即使劳动关系能够确认，用工单位的赔偿能力仍然有限，相关部门在追责以后赔偿的执行往往不了了之。在访谈中一名村长给我们讲述了“煤矿永久关闭以后，矿主被判刑入狱，新增的 100 多名尘肺病农民的工伤赔付高达数千万元，矿主即便是倾家荡产，也没有赔付能力，这些尘肺病农民工的索赔依然很困难”的情况，“有些违规厂矿被强行关闭后，农民工连矿主都找不到”。

可见，解决劳动关系确认问题能够使对用工单位进行责任追究有法可依，但是如何完善法律判决结果的执行、如何补充用工单位有限的赔偿能力，才是实质性解决尘肺病问题的关键。尘肺病问题的解决必须依靠国家和社会的力量。

（三）救助与制度实施的严重不足

在帮助争取赔偿的过程中，国家和社会发挥了一定的力量。数据显示，一半多的尘肺病农民工在整个争取赔偿的过程中得到了包括律师、政府部门和社会公益组织和媒体的帮助，但仍有 41.0% 的人是靠自己或家人的亲戚帮助。（见图 37）

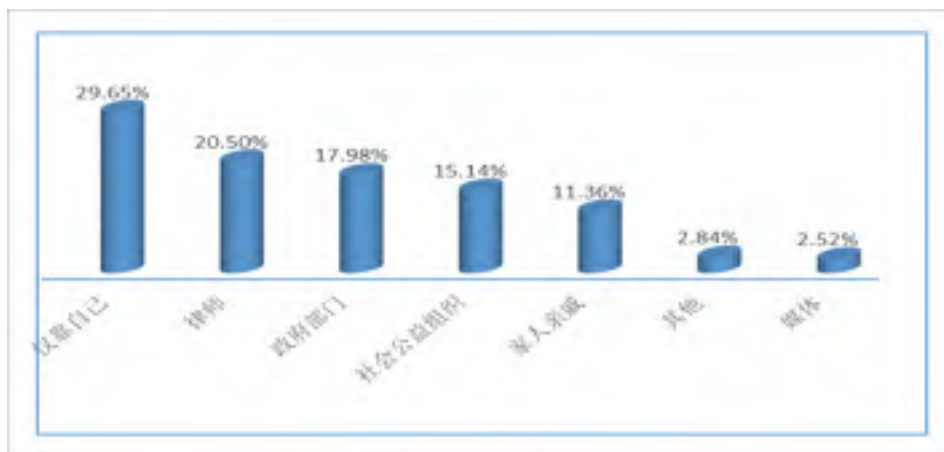


图 37 争取赔偿过程中的主要帮助来源 (N=226)

而在患病后，尘肺病农民工基本没有去找村镇干部（57.2%）和县里部门干部（77.1%）寻求帮助，只有少部分尘肺病农民工（8.3%、4.8%）经常去寻求政府部门的帮助（见图 38）。只有少部分人（28.3%）获得过干部的关心和帮助，而绝大多数人（71.7%）没有获得过（见图 39），一半尘肺病农民工在患病后得到过的帮助主要来源于亲戚（36.59%）和朋友（27.69%），可见传统亲缘、友情网络是尘肺病农民工的主要社会支持力量（见图 40）。同时我们也要注意到，现实中社会公益组织在提供给尘肺病农民工经济或物质帮助上比工作单位和当地政府扮演着更重要的角色。

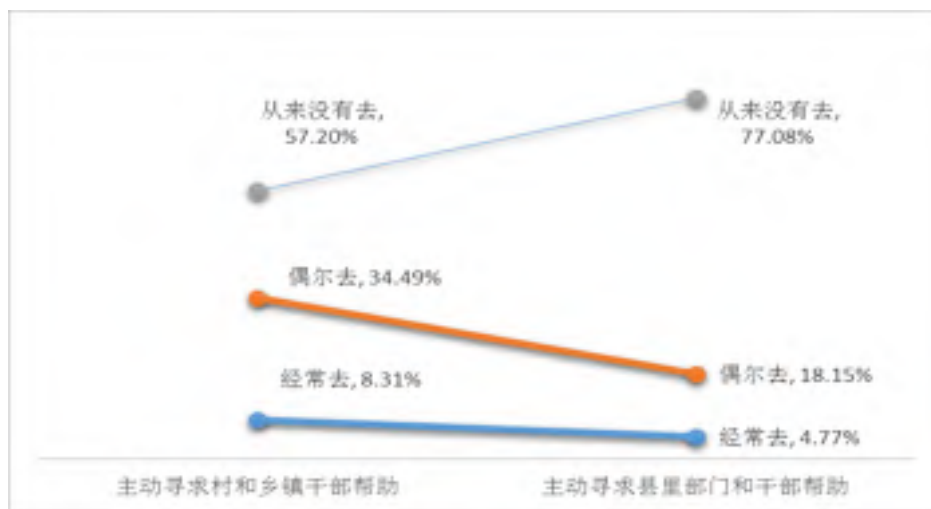


图 38 向村镇和县里部门干部寻求帮助情况

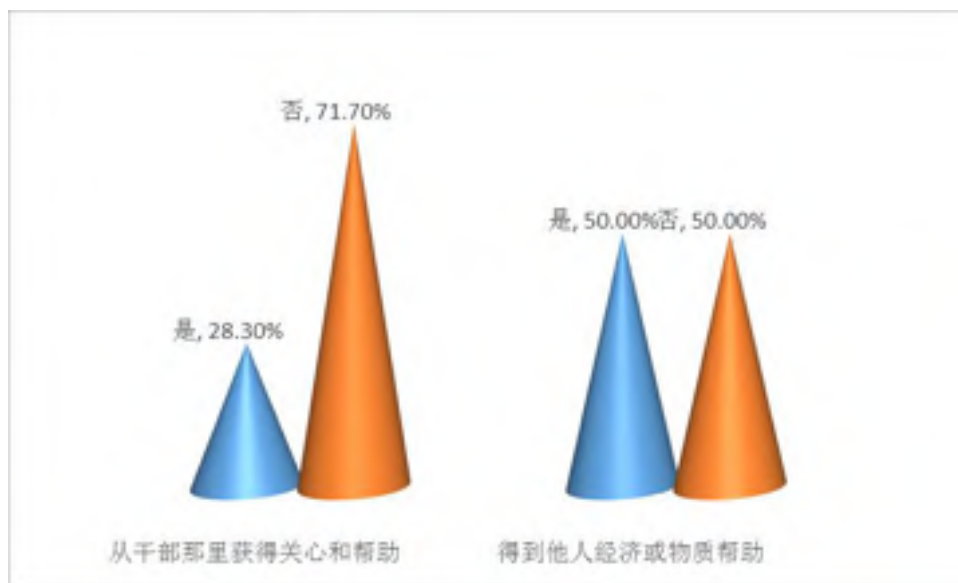


图 39 尘肺病农民工得到社会支持情况



图 40 获得经济或物质的帮助主要来源 (N=960)

然而血缘、亲缘关系网络和社会公益组织的能力毕竟有限，只能解决我国 75 万例尘肺病大群里中的“点”的问题，这些措施往往局限于某一区域，或救助规模非常有限，难以解决全国数量巨大的尘肺病人急迫需求，也难以从根本上解决尘肺病所引发的社会问题，要从“面”上解决尘肺病问题，必须依靠国家层面的统筹。目前来自国家层面的救助主要包括低保、农村合作医疗。

低保方面，尘肺病农民工中仅 21.2% 的已经得到低保支持，接近 80% 的人还没有得到（见图 41）。图 42 显示，从获得低保的时间上看，大多数尘肺病农民工家庭（77.7%）都是近四年来得到的低保，且在 2014 年达到最高（33.02%）。图 43 的数据告诉我们，家庭中得到低保的人数主要为 1-2 人（90.3%），“保个人而不保家庭”。且低保力度小，93.8% 的家庭每个月可以得到低保的金额在 300 元以下（见图 44）。

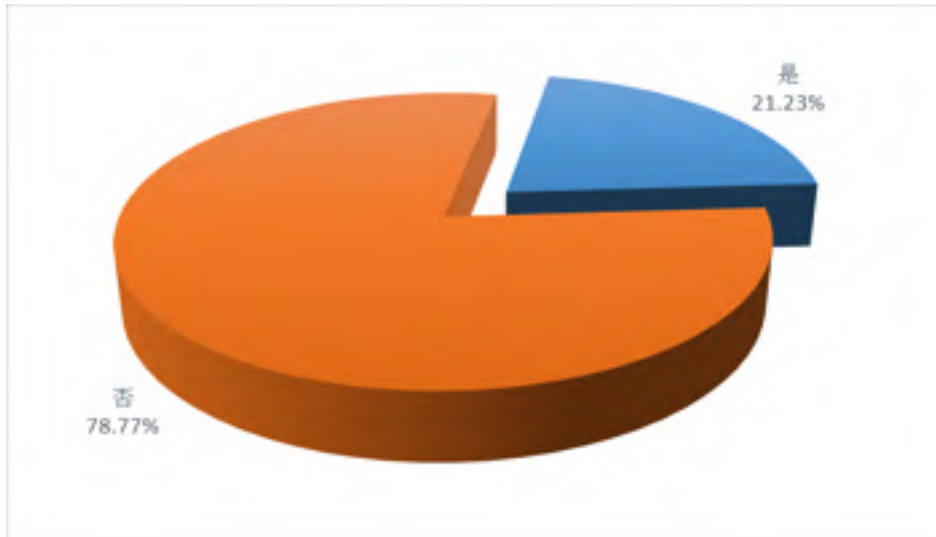


图 41 是否已经得到低保 (N=1663)

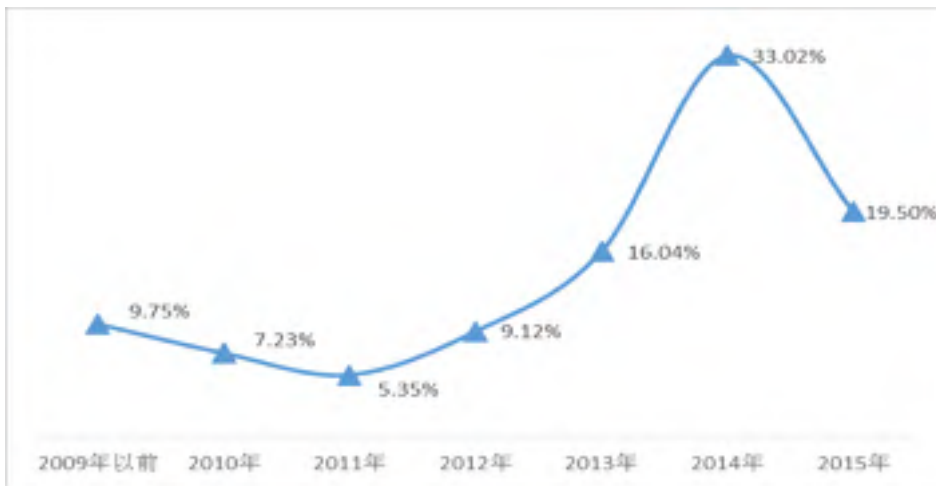


图 42 尘肺病农民工得到低保的年份 N=318

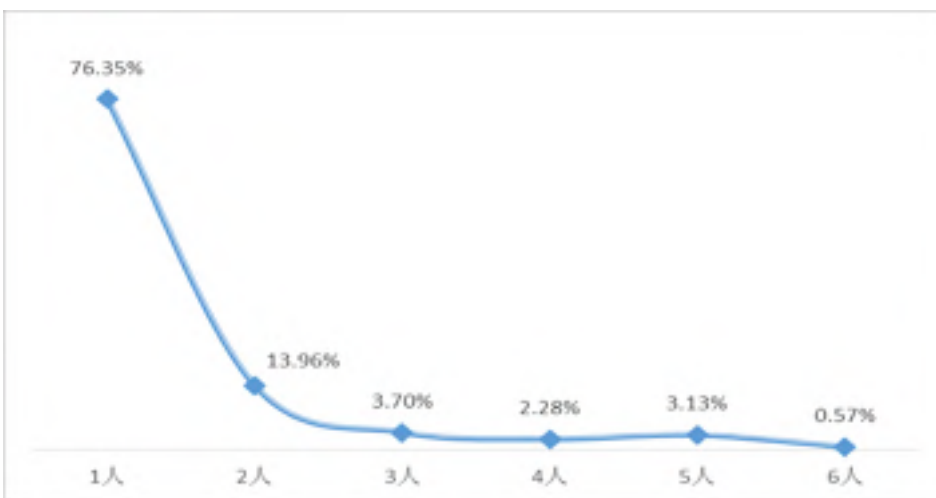


图 43 尘肺病农民工得到低保的人数 (N=351)

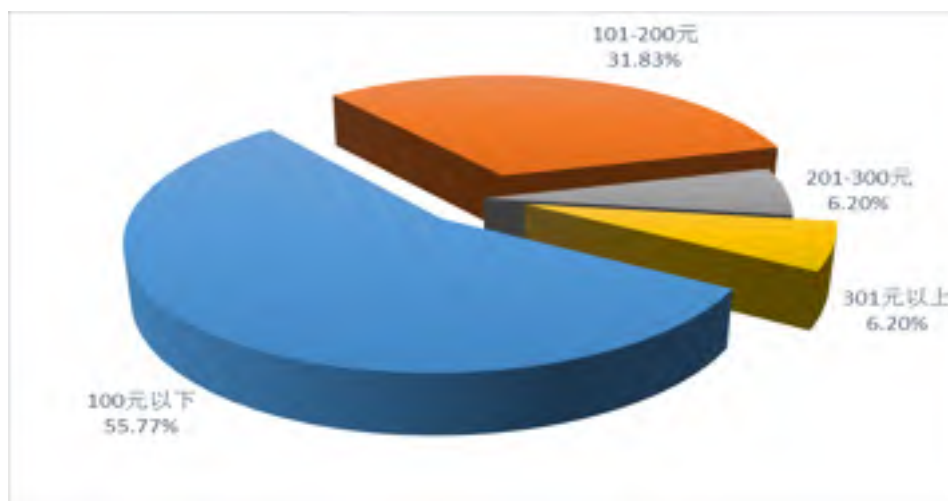


图 44 每个月可以得到低保的金额 (N=355)

依上述数据可见，尘肺病农民工的低保覆盖面十分有限，低保水平低，难以满足尘肺病农民工的需要。但同时，我们也该看到，随着近年来社会各界对尘肺病工人的持续关注，对尘肺病农民工的低保支持在不断增加。

图 45 显示，有 94.12% 的尘肺病农民工没有办理残疾证，因此无法获得相应的政策支持；有 80.1% 的尘肺病农民工没有得到医疗救助（见图 45）。

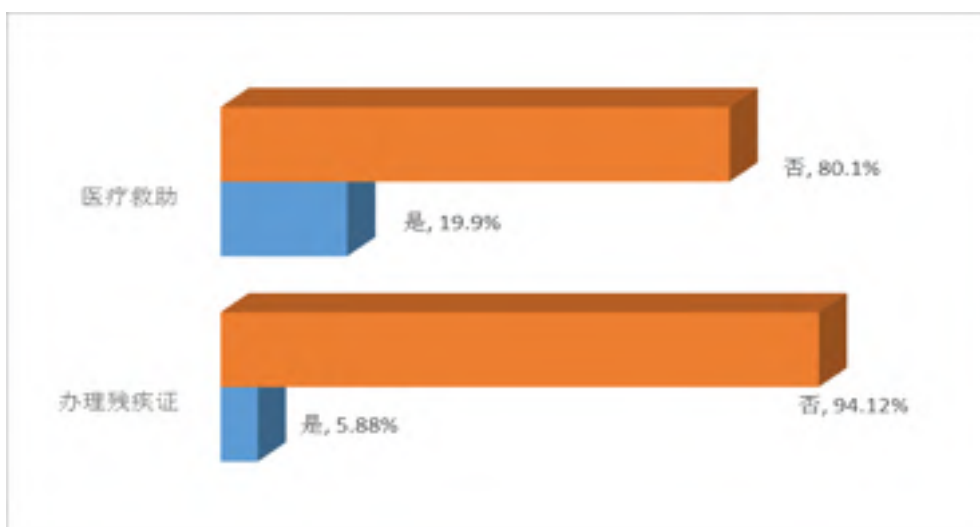


图 45 尘肺病农民工医疗保障情况 (N 办理残疾= 1719 N 医疗救助=1712)

目前农村合作医疗在我国农村地区覆盖率极高，数据显示，拥有农村合作医疗的农民工占绝大多数（见图 46），报销住院费用主要依靠农村合作医疗⁷。但

⁷ 根据社保网 <http://shebao.southmoney.com/yiliao/baoxiao/201312/25199.html>，我们可以看出，农村合作医疗的报销比例比较低。例如，在门诊补偿中，(1)村卫生室及村中心卫生室就诊报销 60%，每次就诊处方药费限额 10 元，卫生院医生临时补液处方药费限额 50 元；(2)镇卫生院就诊报销 40%，每次就诊各项检查费及手术费限额 50 元，处方药费限额 100 元；(3)二级医院就诊报销 30%，每次就诊各项检查费及手术费限额 50 元，处方药费限额 200 元；

调查数据表明，农村合作医疗依然难以减轻尘肺病农民巨大的医疗费用支出负担，接受调查的农民工去年有住院经历的几乎占七成（见图 47），他们的住院花费在 5000 元及以下的比例最高，占 36.6%，花费在 5000 和 10000 元之间的占 28.4%，花费在 10000 元以上的占到 35.0%，然而他们的报销费用却有一半不足 2000 元（见表 20）。

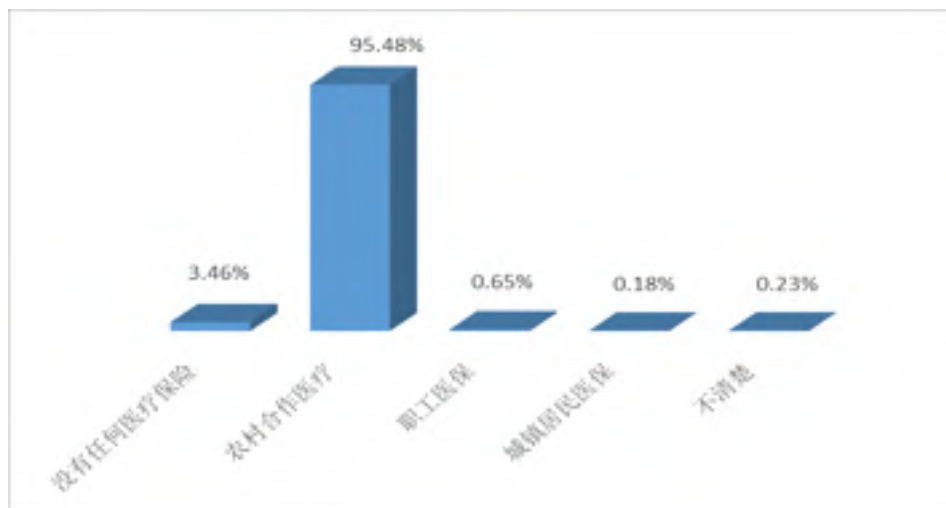


图 46 尘肺病农民工医疗保险情况 (N=1705)

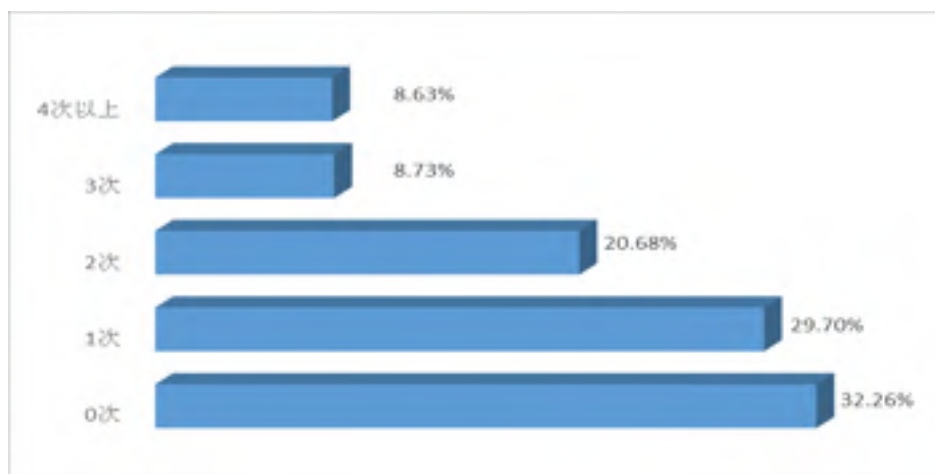


图 47 尘肺病农民工住院次数

(4)三级医院就诊报销 20%，每次就诊各项检查费及手术费限额 50 元，处方药费限额 200 元；(5)中药发票附上处方每贴限额 1 元；(6)镇级合作医疗门诊补偿年限额 5000 元。在住院补偿中，(1)报销范围包括，A、药费：辅助检查：心脑电图、X 光透视、拍片、化验、理疗、针灸、CT、核磁共振等各项检查费限额 200 元；手术费(参照国家标准，超过 1000 元的按 1000 元报销)。B、60 周岁以上老人在兴塔镇卫生院住院，治疗费和护理费每天补偿 10 元，限额 200 元。(2)报销比例：镇卫生院报销 60%；二级医院报销 40%；三级医院报销 30%。在大病补偿中，(1)镇风险基金补偿：凡参加合作医疗的住院病人一次性或全年累计应报医疗费超过 5000 元以上分段补偿，即 5001-10000 元补偿 65%，10001-18000 元补偿 70%。镇级合作医疗住院及尿毒症门诊血透、肿瘤门诊放疗和化疗补偿年限额 1.1 万元。

表 20 尘肺病农民工住院花费和报销

		N	%			N	%
住院 花费	5000 元以下	260	36.6	住院 报销	2000 元以下	310	51.5
	5001-10000 元	202	28.4		2001-4000 元	128	21.3
	10001-15000 元	62	8.7		40001-6000 元	56	9.3
	15001-20000 元	76	10.7		6001-8000 元	30	5.0
	20001 元以上	111	15.6		8001 元以上	78	13.0
	总计	711	100.0		总计	602	100.0

除此之外，依据法律农民工可以获得职业病索赔和工伤保险。比如按照工伤保险条例的规定，尘肺病一般是六级到二级伤残，一般发现时已经是 II 期，按照规定应该评四级到三级，可以拿到十八到二十个月的工资，并且每月从工伤保险基金那里领到工资 75%-80% 的伤残津贴。然而难以确定的劳动关系和职业病索赔复杂的程序严格的限制，使这两种手段都难以被尘肺病农民工有效利用。

调查数据显示，有 23.3% 的人在职业病防治医院检查，40.87% 是在省市医院检查，还有三分之一之多的人在其他地方做的检查（图 48），可见去专业的职业病防治医院做检查的人不多⁸，然而这却是诊断职业病的必须场所。大部分人（75.5%）检查过程顺利⁹，但也有 24.5% 的尘肺病农民工检查困难，很困难的达到了 5.1%（图 49）。

⁸ 以下内容来自已经确诊尘肺病的工人的反馈，但仍有一些患有尘肺病但未得到确诊或鉴定的农民工，如开胸验肺前的张海超。因此，这里的情况无法代表所有事实上患有尘肺病的农民工。

⁹ 根据《职业病诊断与鉴定管理办法》（卫生部令第 91 号，2013 年 1 月 9 日经卫生部部务会审议通过，自 2013 年 4 月 10 日起施行）有关规定，职业病鉴定程序为：

一、当事人对职业病诊断有异议的，在接到职业病诊断证明书之日起 30 日内，可以向做出诊断的医疗卫生机构所在地设区的市级卫生行政部门申请鉴定。设区的市级卫生行政部门组织的职业病诊断鉴定委员会负责职业病诊断争议的首次鉴定。

二、当事人申请职业病诊断鉴定时，应当提供以下材料：（一）职业病诊断鉴定申请书；（二）职业病诊断证明书；（三）本办法第二十一条规定的材料（（一）劳动者职业史和职业病危害接触史（包括在岗时间、工种、岗位、接触的职业病危害因素名称等）；（二）劳动者职业健康检查结果；（三）工作场所职业病危害因素检测结果；（四）职业性放射性疾病诊断还需要个人剂量监测档案等资料；（五）与诊断有关的其他资料）；（四）其他有关资料。

三、当事人对设区的市级职业病诊断鉴定委员会的鉴定结论不服的，在接到职业病诊断鉴定书之日起 15 日内，可以向原鉴定机构所在地省级卫生行政部门申请再鉴定。

四、省级职业病诊断鉴定委员会的鉴定为最终鉴定。

五、职业病诊断鉴定委员会由卫生行政部门组织。职业病诊断鉴定办事机构应当在受理鉴定之日起 60 日内组织鉴定。

六、职业病鉴定的费用由用人单位承担。

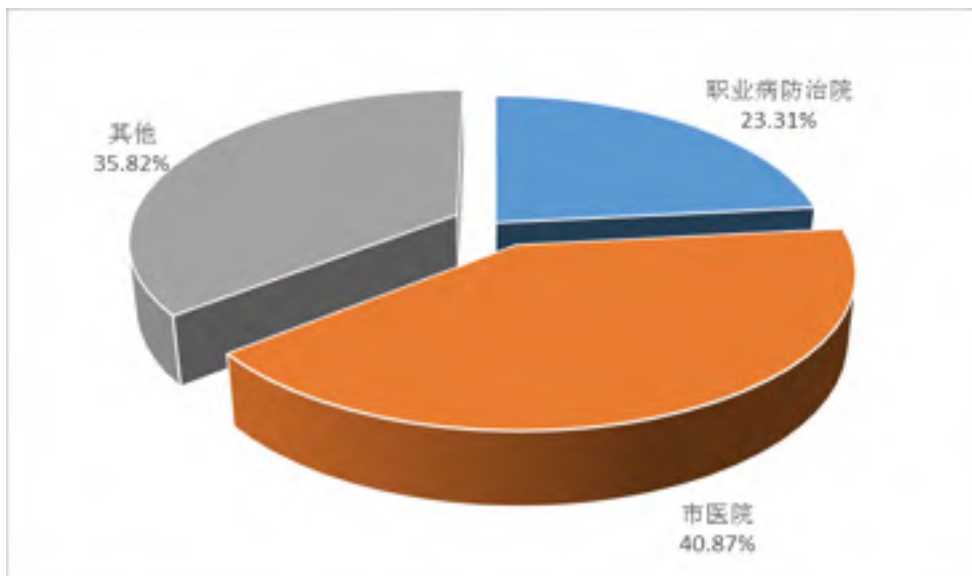


图 48 诊断鉴定医院性质 (N=1287)

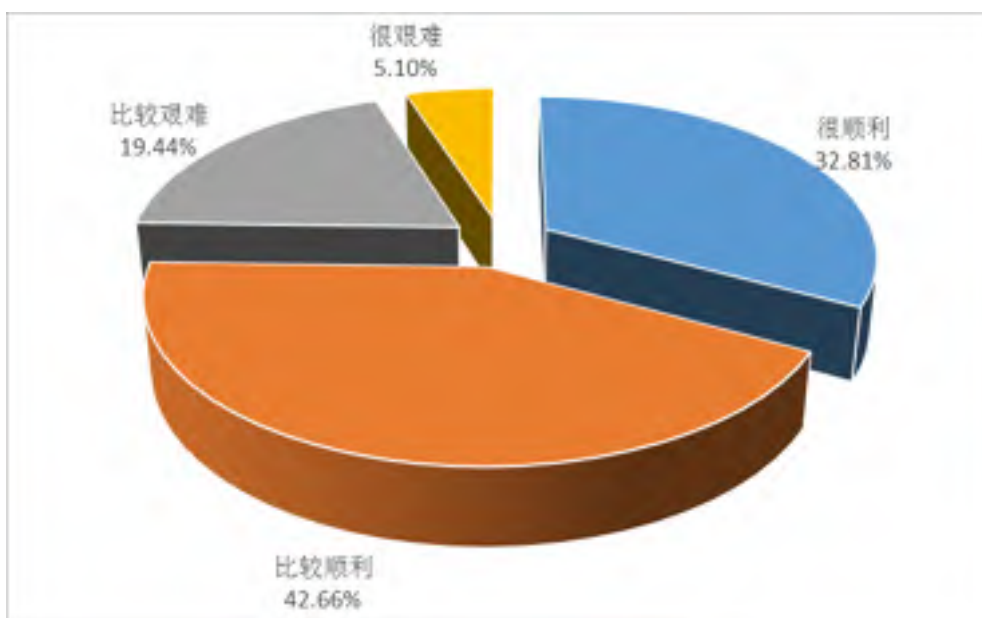


图 49 鉴定过程艰难程度 (N=1137)

五、调研总结

通过以上的数据与访谈资料分析，我们从群体特征、现状、以往务工经历三个方面分析了尘肺病农民工的遭遇及其背后的原因，并从农民工及家庭本身、用工单位和国家与社会力量三个层面分析了各主体当前面对尘肺病防治的不足，正是出于工人的维权意识缺乏、政府部门切实有效监督不足以及二者共同导致的用人单位利用劳动关系难以确认的脱责造成了尘肺病防治上的“自救不能、他救不足”局面。要真正解决全国数量巨大的尘肺病人急迫需求，从根本上解决尘肺病所引发的社会问题，必须首先从国家层面统筹，完善救助制度，加强法律执行监督，并联动社会、用工单位与农民工本人的力量，多力齐发，合力解决。具体如下：

（一）尘肺病农民工以已婚中年男性居多，文化程度普遍偏低。被调查者中受教育程度在初中及以下占 94.8%，其中又以小学为主，占 60.3%，远低于全国农民工文化程度平均水平。因为贫困，农民工选择外出打工，由于文化水平低，他们只能选择条件恶劣的高危工种，文化水平低，缺乏必要的劳动防护知识，自我保护意识差，让恶劣的工作环境成为了他们身体最大的杀手。

（二）尘肺病农民工正处于经济上走向破产、身心备受煎熬、社区伦理关系面临解体的现状之中。他们陷于贫困而不得不在高工资的诱使不顾风险地从事高粉尘类工作，但一旦患病，家庭收入就会骤降，他们被“越贫困越尘肺，越尘肺越贫困”这样一个怪圈所困扰，一个又一个的家庭陷入“因贫致病，因病致贫”的恶性循环中。

经济上，尘肺病家庭入不敷出，面临着“上有老，下有小”、赡养和抚养的高压力，治病费用是他们最大的开支，家庭日常生活所需、子女教育支出、人情往来费用等支出也在慢慢侵蚀着这些尘肺病家庭，使尘肺病农民有病不想看、有病不能看。调查数据显示，有 41.7%的尘肺病农民工在有病痛时却不去看门诊，63.3%在医生建议住院治疗的情况下没有住院，基本上没有条件和时间去医院进行疗养和康复训练。在贫病交加中死去是大多数尘肺病工友的命运。

身心上，他们遭受痛苦和煎熬。由于检查时间晚，一般检查之时便是确诊之时，且检查结果一般在二期及以上，78.8%患尘肺病的农民工四处走动出现困难，76.5%的人日常活动出现了困难，只有 25.1%的农民工还能外出劳动，大部分（74.9%）的农民工不能外出劳动，有 25.3%的人连家务活都不能干。尘肺病农民工中有将近 90%的人出现过焦虑和沮丧。

伦理关系上，尘肺病对孩子的成长造成严重影响，尘肺家庭的经济窘境严重挤压了孩子获得良好生活和教育的机会；难以承受的妇女选择离婚，是一个比尘肺病本身更加摧残生命的打击，是尘肺病人的死亡加速器，是整个家庭的破裂；乡邻关系的破裂则更加突出。尘肺病往往是家庭式、村庄式、区域式群体爆发，尘肺病导致众多尘肺病家庭家破人亡，也让一个个村庄只留下鳏寡孤独，被遗弃，自生自灭。

（三）尘肺病农民工现在生活中面临的难以解决的困难主要体现在治疗费用、经济收入、子女教育和父母赡养四个方面，他们需要这四个方面的帮助。

（四）尘肺病防治目前面临着患病前预防不足和患病后保障缺乏的局面。

农民工本身方面，由于在村庄缺乏谋生手段、生活贫困外出务工，由于文化水平低缺乏技术而铤而走险从事高粉尘工作，有的多达十年以上，在工作中自我防护意识差，对高粉尘工作危害认识不够，73.2%的尘肺病农民工在工作中没有戴防护面具。

用工单位方面，缺乏必要的防护措施和病后保障手段。接近一半的尘肺病农民工工作单位没有提供口罩，只有极少数人明确表示工作单位有向工人宣传粉尘的危害（6.83%）、有粉尘作业的安全规定（7.05%）和有检查工人是否戴面具（7.33%），绝大部分的人从来没有进行过入职（79.4%）和离职（84.3%）身体健康检查，也从来没有拿到体检报告（87.1%），大多数工作单位都隐瞒或忽视了高粉尘对工人的危害；在尘肺病预防不足的同时，尘肺病农民工的单位也没能给他们提供足够的病后保障，与全国农民工平均水平相比，尘肺病农民工签订劳动合同仅为14.0%，86.0%的尘肺病农民工从来没有与工作单位签订过劳动合同。就工伤保险来说，90.8%尘肺病农民工从来没有过或者不清楚有没有工伤保险，仅有9.2%的尘肺病农民工办理过工伤保险（如图26）。而2014年全国农民工监测调查数据显示仅有26.2%的农民工办理了工伤保险，与此相比，尘肺病农民工工伤保险的办理情况更加糟糕。

国家监管方面，对法律法规实施的监管缺乏严重。单从政府部门对于尘肺病治疗知识方面的宣传来看，有高达54.6%的人从来没有看到或参与政府部门或当地医院来宣传或介绍尘肺病治疗知识，偶尔见到过的和不时可以见到加起来才只有34.11%。

（五）农民工在患病后的救助上面临着“自救不能，他救不足”的现状。

农民工自救方面，尘肺病治疗费用对于家庭收入本身不高的家庭来说难以支付。农民工看门诊的费用能报销比例较少，看病压力比较大。同时申请赔偿的维权之路代价高，耗时耗力耗费金钱，赔偿的结果往往难以令人满意。赔偿款的提供方以用工单位（54.3%）和老家政府赔偿（24.7%）为主，务工所在地政府（8.6%）赔偿较少，外省市没能承担起对尘肺病农民工应有的责任，外出务工农民工在患病、有困难时仍然多选择向家乡求助。工伤保险赔偿（12.3%）不多。申请赔偿的过程漫长而艰巨，不仅需要花费很长的时间，还有较高的花费，从申请赔偿到之后获得赔偿平均需要23.5个月，花费时间最长达84个月（七年）之久，91.9%的人认为申请赔偿过程较为困难或非常困难。对于争取赔偿的方式，通过正规途径（劳动仲裁和法律诉讼）的最多（45.39%），其次是集体维权（32.27%），由此可以看到劳工法律意识和团结意识的增强以及形成劳工组织的重要性。

用工单位方面，尘肺病主要依靠个人关系通过包工头获得工作，这种流动性和依靠“老乡带老乡”、个人对老板的信任关系的用工性质以及相关部门的监管不力，给了用工单位逃责的空间。与此同时，即使劳动关系能够确认，用工单位的赔偿能力仍然有限，相关部门在追责以后赔偿的执行往往不了了之。可见，解决劳动关系确认问题能够是用工单位责任的追究有法可依，但是如何完善法律判

决结果的执行、如何补充用工单位有限的赔偿能力，才是实质性解决尘肺病问题的关键。尘肺病问题的解决必须依靠国家和社会的力量。

国家和社会力量方面，在帮助争取赔偿的过程中，国家和社会发挥了一定的作用，现实中社会公益组织在提供给尘肺病农民工经济或物质帮助上比工作单位和当地政府扮演着更为重要的角色。但是国家层面的救助远远不足，尘肺病农民工的低保覆盖面十分有限，低保水平低，难以满足尘肺病农民工的需要；农村合作医疗难以减轻尘肺病农民巨大的医疗费用支出负担；难以确定的劳动关系和职业病索赔复杂的程序严格的限制，使现有的工伤保险和职业病索赔制度都难以被尘肺病农民工有效利用。

综合以上，劳动关系缺失为用工单位提供了脱责空间，是尘肺病农民工维权路上最大障碍，其背后是制度执行的无力，粉尘之殇根源在于制度执行之殇，加强制度建设和执行是根本。尘肺病重在“防”，只要国家、用工单位承担起防治工作中的主体角色，劳动者和社会力量加入其中，尘肺病就可以“防”。国家和政府当好尘肺病防治监管的主体，提升国家救助水平；用工单位要当好预防尘肺病的主体，积极承担企业责任；鼓励和支持社会力量，劳动者发现危害事故隐患应及时报告。如果各责任主体都依照法律规定履行了自己的责任，尘肺病危害就能得到控制，就不会成为威胁劳动者生命安全的巨大隐患。

六、政策建议

（一）国内外经验

从国外和我国香港的经验来看，成立尘肺病国家专项救助基金，形成尘肺病国家救助制度，由国家尘肺病人进行救治，然后向担负赔偿责任的企业追责，这是解决尘肺病问题的有效途径。美国和日本通过尘肺病国家救助制度，分别于20世纪30年代和70年代消灭了尘肺病。在这方面，香港的经验也可以借鉴。1980年，香港出台《肺尘埃沉着病（补偿）条例》，1981年1月1日以后确诊病人的赔偿，由依据《肺尘埃沉着病（补偿）条例》成立的“肺尘病赔偿基金会”来支付。“肺尘病赔偿基金会”由政府管理，对接触粉尘的建筑业、采矿业和机电工程企业按照工程款项的一定比例征款¹⁰，同时接受来自社会各界的捐赠。因此，劳动者一旦确诊为尘肺病，即可得到有效的医治，并直接向政府申请赔偿，不必与用工方长期纠缠。香港这种依靠政府和社会力量救助尘肺病患者的做法取得了很好的效果，不仅解决了劳动者治病难、赔偿难的问题，也缓解了因索赔而引起的劳资矛盾和冲突，有利于社会的和谐和稳定。而在国内，我国煤矿生产行业，通过成立中国煤矿尘肺病防治基金会，也缓解了煤矿行业的尘肺病问题。这些成熟的经验完全可以在我国大范围施行。

¹⁰ 征款的比率和适用范围曾经多次修改。在1981年根据《肺尘埃沉着病（补偿）条例》首次征收征款时，征款率订为0.2%，适用于所有在香港境内的价值超过25万港元的建筑工程和采矿业的产品。2000年6月18日，征款率由0.2%调高至0.25%。2012年7月17日，征款率又由0.25%调低至0.15%。

（二）现阶段救助问题及经验教训

针对尘肺病问题，近年来一些地方政府和公益组织已经开始积极尝试各项救助措施，如 2010 年甘肃政府筹集专项基金 1108 万元，开展古浪县农民尘肺病患者的救治救助；重庆政府设立煤炭职业病医院，为符合条件的尘肺病患者提供肺灌洗手术等免费救助；中华社会救助基金会大爱清尘基金通过社会募捐，为一千五百多名患病农民工提供一次性洗肺等免费治疗；湖北十堰市将尘肺病的后期治疗纳入农村大病医保范畴。但这些措施往往局限于某一区域，或救助规模非常有限，难以解决全国数量巨大的尘肺病人急迫需求，也难以从根本上解决尘肺病所引发的社会问题。

在访谈过程中我们也发现了一些地方政府救助的经验和问题。2011 年四川乐山市政府曾出台文件，要求各个区县的民政、社保和卫生等部门采取各种措施，关怀本地地区的尘肺病人；2014 年，峨边彝族自治县县委县政府又专门出台文件，制定尘肺病农民工关怀政策，从医疗救助、生活救助、子女就学、丧葬抚恤等方面对尘肺病农民工进行关怀。但是，因为地方财政状况很差，执行过程中，对尘肺病农民工的救助力度不够；同时，政策执行过程中，矽肺病和尘肺病被区别对待，矽肺病农民工的救助力度远远高于了普通煤工尘肺病人，导致煤工尘肺病人的生活现状没有得到根本改善，每个月只能领到 100 元的农村低保。此外，尘肺病农民工通过维权上访给村委会压力也比较大，“村委会比较难办，只能进行安抚”，一方面村里看到村民的境遇尽不上力，“村里没有什么集体收入，没有办法解决他们的实际困难”，另一方面通过上访维权的方式又威胁村委会利益不得不加以制止，村委会陷入两难境地。

此外，访谈过程中还提到了尘肺病的增量问题，“传统的危害行业没有消除，新的行业又增加了患病比例”，“引进来的企业带来新的职业病问题”。

（三）具体政策建议

早在上世纪五十年代中国就已经大力加强尘肺病的防治工作，通过技术改进和加强职业安全防护，防止尘肺病的发生，所以一直到改革开放初期，中国的尘肺病问题都主要表现为存量而不是增量。然而，自上世纪 90 年代中期以来，市场经济全面施行的同时国家的监管力度没有及时跟上，企业不顾劳动者的职业安全和健康而追逐利润的最大化，以致于尘肺病成为中国头号职业病，并且仍以每年两万例的新增数量在增加。

尘肺病是我国职业病中的“第一杀手”。职业病重在“防”，也可“防”。本报告根据对中国 6 个省份尘肺病农民工的调查结果，分析导致了我国尘肺病患者人数庞大的根源，提出以下政策建议，以减轻并最终消除职业病对劳动者的严重危害：

1.加大宣传力度，形成民众、社会和政府共同关注职业安全的社会氛围

尘肺病一旦患上病程不可逆转，医疗救助可以缓解他们一时的困难，但真正治本之策还在于加强预防，消除引发尘肺病的生产环境。预防的前提一方面是政府的监督到位，一方面需要涉尘企业充分了解尘肺病的危害，知悉防尘控尘的方法，主动防御和降低粉尘危害，另外，还需要劳动者具有自我保护意识，做好个人防护。鉴于尘肺病危害严重，建议国家加大对尘肺病的宣传力度，让更多的人，包括政府，企业和民众三方，都能够知悉尘肺病常识和预防办法，以形成民众、企业和政府了解尘肺病、重视尘肺病、主动防御尘肺病的良好社会氛围，为预防做好知识和舆论上的准备。

受尘肺影响人群数量巨大，预防尘肺具有充分的社会公益性，国家应加大投入，加强宣传，争取让尘肺病常识早日在中国家喻户晓。

2.明晰法则、完善立法

（1）以保护劳动者为宗旨完善立法

我国职业病防治法规定：“为预防、控制和消除职业病危害，防治职业病，保证劳动者健康及相关权益，促进经济发展，根据宪法，制定本法”。《安全生产法》则规定：“为了加强安全生产监督管理，防止和减少生产安全事故，保障人民群众生命和财产安全，促进经济发展，制定本法。”可见，我国安全生产法旨在维护企业的安全生产，以防止危害及促进经济发展为中心，着重于“经济性”而非“社会性”。这与国外相关法律的精神——从保护劳动者安全健康权益出发——差异显著。生命健康权是人存在的基础，是公民最高的人格利益。劳动者在工作中为经济社会发展付出正常体力和智力的同时，还承担着健康体魄受损的风险。因此，尘肺病防治是国家责任，劳动者患病后的一系列后果理应由国家和社会共同承担，这是对尘肺病的防治和救助进行系统设计的基本原则，也是最基本的人权、人道和社会正义的体现。社会和谐发展需“以人为本”，职业安全卫生立法更应以保护劳动者权益为第一要旨。

（2）对高危粉尘作业实行特殊管理

目前，法律仍然为尘肺病的防治工作留有很多空间，需要进一步完善尘肺病防治立法。如《职业病防治法》第二十条规定：“国家对从事放射性、高毒、高危粉尘等作业实行特殊管理。具体管理办法由国务院制定。”然而，国务院对高危粉尘实行特殊管理，恰恰需要通过行政法规做出规定。诸如粉尘的定义，如何对不同类型的粉尘实行“分类管理、综合治理”，如何确定防尘中的“职业卫生标准”，如何完善尘肺病的诊断及患者权利保护，都需要制定出更为明确的制度规范。

我们建议，调整法律规范的适用范围，侧重解决中小企业尘肺病预防责任的落实问题；加大用人单位在尘肺病预防、改善劳动安全卫生环境、日常检查、书面告知职业病危害、职业健康检查、职业病档案管理等方面的责任；针对尘肺病认定的特殊性，健全尘肺病调查诊断制度、争议处理机制；充分保障尘肺病患者的权利，完善与工伤保险制度、民事赔偿制度的衔接，明确单位变化不影响患者待遇；建立健全尘肺病患者的医疗救助与生活救助制度，使患病者有条件及时得到医疗救治等。

（3）实施“工伤拒赔入刑”制度

坚决遏制企业工伤拒赔零成本，实施“工伤拒赔入刑”制度。从法律上加强对企业阻碍职业病工人维权的打击力度，将“工伤拒赔”这一比“恶意欠薪”还要恶劣的企业行为列入刑事处罚，并将现有法律规定的“工伤先行支付”制度落实。

（4）建立索赔跟踪程序，畅通诊断赔偿与保障渠道

针对尘肺病农民工索赔过程耗时耗力消耗金钱、索赔金额不满意的现状，建立索赔跟踪程序。通过前期调研对尘肺病农民工治疗花费、务工、家庭开支和损失有一个科学的评估和考量，形成赔款下限，督促用人单位在规定时间内处理索赔。形成统一制度，逐渐消除目前“特事特办”和“一次性解决”的处理办法。

（5）出台帮扶尘肺病人的专项措施

尘肺病患者的工作和生活能力都受到很大影响，很多人不能正常工作，因此可根据尘肺病人的身体状况，为他们提供一定的谋生渠道，指导他们从事力所能及的劳动，提高他们的自救能力。如为尘肺病人及家庭提供无息或低息贷款，鼓励他们发展养殖、畜牧等产业。

3.明晰部门权力，各尽监管职责，促进劳动关系确立

现行与劳动者权益保护有关的执法政出多门，政府部门职能上的交叉导致了相互扯皮，遇事时相互推诿。在职业病的防治中，劳动行政主管部门、安全生产监督管理部门、卫生行政部门甚至连民政部门都可能牵涉其中，需要明晰各部门权力，尽到各自的监管职责，对执行不力的严格追究责任。

具体而言，卫生行政部门应当经常性地开展职业病防治法律法规和防治知识的宣传教育，对所辖区的职业危害情况进行重点监测和专项调查，开展职业健康风险评估，研究提出尘肺病防治对策，并组织倡导完善职业病防治法律法规，如修订《尘肺病防治条例》等。地方卫生行政部门也应当通过行政手段规范职业病的检查和救治，履行职业病报告管理和发布的职责。

安全生产监督管理部门应当从职业危害治理源头上，对新建、改建、扩建工程项目和技术改造、技术引进项目的职业卫生“三同时”实施审查及监督检查，监督管理用人单位职业危害项目申报工作。在生产过程中，对用人单位职业卫生开展监督检查工作，依法监督用人单位贯彻执行国家有关职业病防治法律法规和标准情况，监督检查和督促用人单位依法建立职业危害因素检测、评价、劳动者职业健康监护、相关职业卫生检查等管理制度。在职业病诊断和查处方面，组织查处职业危害事故和违法违规行为。

劳动监察行政部门应当对用人单位签订劳动合同情况及工伤保险参保情况进行监察，使职业病患者得到相应的保障与救助。

劳动关系确认问题一直是尘肺病农民工索赔不能的纠结之处。在这里政府部门可以借鉴我们在温州的另一项调查中关于流动人口管理的经验，当地手工业十分发达，家庭式小作坊众多，生产有淡旺季之分，每年有很多外来人口，且流动

性较大，当地针对这一问题建立起流动人口管理所，并通过流动人口网络系统进行管理，每年在家庭开工的月份入户对流入的外来人口进行登记，流动人口的流入流出状况通过信息系统每年都会有更新。从事高粉尘工作的农民工流动性大，更换的工作地点多，相关部门可在招工数量多的矿山、工地定期借助信息技术进行农民工信息登记，定期更新，为追责提供依据。

4.成立救助基金、纳入城乡医保或大病医保范围，有差别地扩大国家救助制度

用人单位需要被追责，然而其能力有限，应当逐渐消除“矿厂被强行关闭了，矿主入狱了，我们却不知道找谁了”这种“只关不救”的现象，建立救助基金是真正解决尘肺病农民工问题的长久之计。尘肺病救助基金分行业依照涉尘企业工程款项的0.25%至0.5%强制征收（如煤矿行业由于对尘肺病防护的加强可以依照下线征收，而如建筑风钻爆破行业由于长期漠视尘肺病防护以及不采取有效措施改进技术，应依照上线征收），同时辅以中央财政拨款（从庞大的工伤保险基金中调拨，我国工伤保险基金的盈余逐年递增，已达996亿元，设立工伤保险基金的目的在于扶助工伤劳动者，而不在于累积）与社会捐款为基金来源，比照工伤保险的标准，为无法确认工伤保险责任和用人单位责任的尘肺病患者支付医疗费用及相关赔偿，为他们提供有效的医疗救助，并为其家庭提供基本的生活保障。

作为过渡政策，可以参考四川乐山、云南水富、贵州怀仁、湖北十堰，甘肃古浪等地区的做法，将尘肺病纳入城乡医保或者大病医保范围，并给予一定的生活保障、救助措施。我们认为这些有意义的尝试可以逐步试点、有差别地推广到尘肺病较多的省市。有差别是指将尘肺病纳入大病医保范围时首先是要集中在尘肺病较为突出的地区，而不是全国推广，既不浪费国家财政资金，又能使资金真正集中到尘肺病严重的地区。

5.提高县级医院及乡村卫生院尘肺病的医疗水平，在尘肺高发乡镇建立尘肺病康复中心

尘肺病患者因经济原因大都选择就近在乡镇及县级医院治疗，除非病情严重，一般极少到省城职业病防治医院治疗。但县级及乡镇医院缺少针对尘肺病的专业治疗资质、设备及药物，滥用抗生素现象非常严重，非但无益于尘肺治疗，反而降低了患者自身的免疫力，导致病情加重。

建议针对尘肺病治疗，加大对尘肺病高发地区的县级及乡镇医院的资金投入和医疗水平建设，并在尘肺高发的乡镇建立尘肺病康复中心，让患者通过锻炼和康复增强免疫力，减少发病几率，此种做法也可以节约医疗资源。

6.开展尘肺病社群的社区重建计划

随尘肺病而来的是家庭需要救济、孩子需要辅导、老人需要赡养、社区需要重建等一系列问题，这些危机都需要进行有效干预。社会工作作为进行危机干预和专业救济的专业，应充分发挥专业人员在解决中国社会问题中的角色，建议国家民政部门通过政策扶持和资金涉入，推动现有以城市社区为主的社会工作机构进驻尘肺病村庄，积极开展社区重建计划。

针对农民工上访维权与村组织的矛盾问题，一方面应该完善和制度化维权渠道，另一方面则积极引导村干部利用国家和社区公共性资源给予帮助，同时也要改变对上访一味打压的处理态度。

7.推进行业性工会建设

我们在关于尘肺病农民工索赔形式的调查数据中看到了集体维权的重要性，因此可推进行业性工会建设，通过行业性工会与行业商会的集体谈判，加紧制定行业性职业安全防护标准，推动企业的技术升级，落实劳动保护措施，维护农民工应有的权益。

8.落实企业作为职业病防治主体的责任

根据调查数据，用工单位在提供防护设施、宣传工作危害、签订劳动合同、购买工伤保险等方面都存在严重的脱责。因此必须落实用工单位职业病防治主体的责任，一是改变职业危害因素的强度或者浓度超标的现状；二是用工时对粉尘作业场所提供防护设施；三是对员工进行职业卫生培训教育；四是用工单位应当按规定为劳动者安排健康检查；五是与劳动者签订劳动合同，并在劳动合同中告知工作可能产生的职业危害等信息；六是为劳动者购买工伤保险。

9.调动社会力量探索综合救助模式

中国尘肺病农民工为数众多，需求巨大。政府应该积极调动社会力量参与到尘肺农民的救助和服务中来，现在已经开始有公益组织开展专题的较大规模救助项目，这不仅使不少尘肺病农民工因此得到救助，并且也是在救助模式上进行了有效的探索，积累起不少经验。尘肺病农民工自己也在积极行动，包括自助和互助、还有想办法创业和谋生。这些都是宝贵的、可以合作的资源，政府可以对之进行积极支持与引导，合作探索救助模式，提供发展性条件和资源扶持和帮助，实现政府、社会与尘肺病农民工三者的良性互动与积极合作，共同推动中国尘肺病农民工问题的解决。

附录

志愿者探访实录一

尘肺病阴影下的女人们

——“大爱清尘”志愿者陕西省商洛市镇安县柴坪镇梅子村探访实录

（采写：陕西志愿者 刘雪妮）

一、老来无依的母亲

坐着村里志愿者的摩托车一路惊险，我们来到了位于半山腰、村里人叫做上台子的地方。往前走一点，野草荒树包围中，一栋破旧的土房子进入视野。刚走进黑漆漆的屋里，原本正和儿子吃饭的老婆婆丢下饭碗，拉着一名当地志愿者的手就大哭起来。

老人叫刘自兰，今年 68 岁。她一生育有 4 个儿子，因为家里穷，儿子们都没怎么读书，十三四岁就一个带一个走进了矿山。从那个时候起，尘肺病的阴影就慢慢在这个家中弥散开来。

如今，老人 4 个儿子被尘肺病俘虏了 3 个。老大方德意，在矿山打工多年罹患尘肺病，已于 2010 年去世。老三方德富，2004 年被查出患严重尘肺病，但迫于生计，直到 2013 年身体状况实在不行了，才离开矿山。因为家中上学的两个孩子和宫颈癌中晚期的妻子，尘肺二期的方德富拖着病体，现在在千里之外的贵阳亲戚处帮忙谋生。老四方德平，今年 36 岁，却有断断续续 21 年的矿山打工经历。2006 年被查出尘肺，如今尘肺三期，病情严重。早已不能洗肺的他，只能整日躺在医院病床上，靠不间断吸氧缓解病痛。老人跟着小儿子过，原本指望小儿子养老，现在看来，恐怕得白发人送黑发人了。陪老人吃饭的是老二方德强，他是老人唯一一个逃过尘肺病魔爪的儿子。而其中原因说来更是悲凉，方德强天生有智力障碍，只能在家放放牛、干干杂活，他从来没有出过远门！

访谈过程中，老人一直拉着志愿者的手，一遍遍哭着用当地方言诉说，“不该让孩子那么小上矿山，得了这个病”，眼神中的悲伤沉重的似乎超过了她一生岁月的厚重。

故事还没有结束。访谈结束，从老人家出来时，才发现执意为我们送行的老人走路一瘸一拐——竟然是个残疾人！我们的心头愈发沉重了几分。

走出去好远，再回头望去，斜阳下，刘自兰老人耷拉着脑袋站在墙角，一动不动，背后是历经多年风雨残蚀后斑驳的土墙……



坚持要送志愿者出门的刘自兰老人

二、被疾病裹挟的妻子

六点吃早饭，做访谈忙到下午一点多时，我早被饿得饥肠辘辘。同行的当地志愿者欢快地说，一会让王明霞姐姐给咱做饭吃！眼巴巴到了王姐家，果然，笑笑的王姐迎在门口，家中干净敞亮，桌凳一尘不染，自己和孩子们也收拾得大方得体，让人心生欢喜，对午饭愈发期待起来。

谁料，吃完了饭，同行的志愿者云淡风轻地对王姐说：“姐，你家的尘肺调查问卷还没做呢吧，现在给你做！”我傻眼了。没想到，王姐老公就是刘自兰老人的三儿子，尘肺病二期的方德富，她也是尘肺病人家属！丈夫方德富十几岁起上矿，先后在矿上打工 20 多年，2004 年被查出严重尘肺。但“不上矿就没饭吃”，迫于生计，直到 2013 年身体实在不行了，才彻底离开矿山。现在，尘肺二期的方德富还在千里之外的贵阳打工养家。

更让人震惊的还在后面。“王姐自己也是个癌症病人，”队友的话，再一次震撼了我。挑起了话头，王姐面带微笑讲了下去。2011 年，她查出宫颈癌中晚期，已经无法手术治疗，只能化疗放疗。“当时，家里只有 7000 来块钱，我就觉得孩子们还小，不想借一堆外债，就不想治了。他就不同意，坚持要给我治。”带着借遍亲戚朋友得来的六万多块钱，丈夫带着王明霞住进了交通大学第一附属医院。“第一次住了 54 天”，她很确定地说。借来的钱很快花完了，可病还得治，丈夫一趟趟回家借钱，她就自己在医院住院。“吃饭什么的都是别的病人和家属帮忙照顾”，现在再说起来，对当时帮助她的人，王明霞还是满怀感激。

癌症患者要定期到医院做检查，因为付不起每次四五千块钱的检查费，王明霞已经两年没去检查了。

疾病对王明霞的吞噬还没有结束。在她的娘家，老父亲是尘肺病加严重类风湿，靠天天服激素类药物维持；母亲是结肠癌患者，还患有高血压；两个弟弟，也因为常年在矿山打工，都是尘肺病人，导致妻离家散。

“我现在就想着，孩子他爸身体能好一些，我能活得久一些，我们两个看着两个孩子再长大一些”。现在，王明霞的两个孩子都在镇上寄宿读书，女儿念初二，儿子念五年级。差不多 50 里的陡峭山路，骑自行车一趟得一个多小时，孩子们都是自己来回，没有父母接送，没有父母陪读……说起这些的时候，一直微笑着的王明霞眼中泛起了泪光。

三、从代课教师到保姆—尘肺病挟持下兰祖芳的命运转折



兰祖芳的家人

兰祖芳，女，37 岁。大儿子 13 岁，小儿子 5 岁，家中还有一个 80 多岁的婆婆和一个三级残疾的大伯子。丈夫 2010 年查出尘肺病并发肺大泡，现尘肺三期，在家养病。

2010 年 3 月，代课教师兰祖芳的丈夫张兴虎病了，发烧、咳嗽、喘得厉害。像往常一样，他们先去看村医。可这一次，打针吃药好些天，病情却不见好转。见病情棘手，村医让他们去镇医院看。几十里山路到了镇医院，镇医院的医生又让他们去县医院看。

到县医院做完 CT，结果出来的时候，医生将兰祖芳独自叫进了办公室。“医生跟我说让支开家人的时候，我当时心就凉了”，说完兰祖芳不自觉地捂上了嘴。检查结果很明确：尘肺中期，并发肺大泡。医生嘱咐兰祖芳，病人情况很严重，如果肺大泡破裂，就会危及生命。这一年，兰祖芳 32 岁，两个儿子，一个 8 岁，

一个刚半岁。

考虑到丈夫的性格不够乐观，兰祖芳一个人把真实病情瞒了下来。从此，只要听说什么东西能治丈夫的病，什么东西能让丈夫不那么痛苦，她就利用课余时间翻山越岭地去找、去买。

听人家说，蜂蜜可以润肺，她独自一个人爬好几个山头去秦岭深山里找养蜂人，只为能买到真正的蜂蜜，喝了能让丈夫觉得好受一些。听人家说，白芨泡水喝可以疏通气管，她就一个人在山路上骑一个多小时的摩托车去找。白芨收获期一般在9、10月，她去的时候是7月，根本不是收药的时候，药农很坚决地拒绝了。买药心切的兰祖芳没想到会遇到这样的情况，最后，她跟药农说尽好话，人家才答应卖给她3斤。“80块钱一斤，当时我工资1200块钱一个月，等于我两天不吃不喝才能买一斤”，虽然事情过去很久了，兰祖芳还是清楚地记得自己当时算的账。

看电视广告上说，有一种胶囊专门治这种病，吃一个疗程疼痛就能缓解，几个疗程后病情就能好转。病急乱投医的兰祖芳信了，470块钱一个疗程的药，她前前后后给丈夫买了半年多。直到后来，丈夫病情不见起色，反倒越吃越严重，这才停了药。后来，又看电视上推销一种膏药，宣称一个疗程就能顺气，“这个是贴在身上的，不是口服的，应该安全多了”，心里这么想，她又一次买了2000多块钱的。现在再想想那个时候慌乱的自己，兰祖芳苦笑着摇头。

生病之后，什么也干不了，眼看着母亲年纪越来越大，大哥是个残疾人干不了重活，两个孩子要上学，自己又要不停地吃药看病，一家人的生活就靠大哥每月几百块钱的救济金和妻子每月1200块钱的代课工资维持，原本就不是特别开朗的张兴虎脾气变得越来越大。面对丈夫经常突如其来的坏脾气，兰祖芳尽量回避。“你在我面前生气发脾气没事儿，别在孩子面前生气骂人”，她经常这样劝丈夫。对此，兰祖芳解释说，孩子们还小，他们不会理解人患重病后的心理变化，她不想让孩子们觉得爸爸总是在骂他们，不想让孩子们觉得她为了这个家已经这么累了，丈夫还骂她。就像这样，她用心地维护着丈夫在孩子们心目中的好父亲形象，费尽全力地想给孩子们一个可能不能长久但却温馨的家。

2014年7月，眼看着暑假就要到了。想着家里的情况，着急的兰祖芳让同事帮她找一份暑期工。家里的情况同事也都清楚，很快，同事就帮她找到了一份工作——在镇安县城一个亲戚家当保姆。没想到，这份工作，成了兰祖芳人生的一个分水岭。

城里和农村饮食习惯不一样，没做过保姆的兰祖芳开始连菜都不会做。好在主家宽厚，她又学得快，这份工作很快就适应了。能干、善良、为人忠厚，兰祖芳深得主家喜欢。两个月的暑假要结束了，主家却不舍得让她走，还给她涨了工资。盛情难却下，兰祖芳跟学校请了一个月假，想着主家在一个月找到接替的人，她就能回学校上课了。不曾想，一个月后，主家却提出给她把工资涨到2000块，希望她能留下接着干。2000块，这可是县城里保姆最高的工资了，比自己的代课工资高了800块！兰祖芳心动了。思考了几天之后，兰祖芳做出了决定：把教师的工作辞了，继续留在县城里当保姆！

对兰祖芳而言，这是一个“伤筋动骨”的决定。1994年，中专毕业她就做

了小学老师，用她自己的话讲，“出了大学校就进了小学校”。整整20年间，从村小到中小，从中小到镇小，她教出了数不清的学生，也收获了同事和领导一致的赞扬和认可。得知她要辞职，同事们都深感惋惜，“教书教得那么好，为什么要辞职”，但家里的情况让她别无选择。辞职一年了，兰祖芳在学校的家还没有搬，“觉得只要不搬家，（人）就还在学校一样”，她用这样的方式，表达着对学校、对学生、对教师这份职业深深的眷恋。

现在，兰祖芳最担心的，就是丈夫的病没钱医治，孩子们因为贫穷没有书读。不过，和其他尘肺病家属不同，受过教育、做过多年老师的兰祖芳对未来有十分清晰的打算。眼下，趁着大儿子读初中花费还不是很多，她想一边给丈夫治病，一边争取把家里欠的2万多块钱外债给还上。等到大儿子上了高中，就一门心思挣钱给丈夫治病，给孩子读高中。在兰祖芳的心里，无论如何，一定要让两个孩子把书读下去，将来靠知识吃饭，绝对不能再像他们的爸爸一样。最近，听说月嫂收入高，她就去报了一个月嫂培训班，想考出证来找份月嫂的工作，让家人过得轻松点。

生活压力之外，在兰祖芳心里，还有一个很美的愿望——希望丈夫张兴虎能多活一些时间。这样，她的家就不会散，她就不用担心有一天孩子们长大了问她，他们的爸爸长什么样子、是什么样的人。最好等到孩子们都结婚了，她还可以和丈夫一起散步，牵着手一起看夕阳。

后记

清晨，在镇安县城通往柴坪镇的班车上，望向窗外，一路青山蜿蜒，溪水潺潺，新竹青翠，空气清冽，让人心旷神怡。约半个小时后，车行至大山深处，目光所及，晨雾缓缓游动，轻纱般笼着层层山峦，山顶隐隐可见，山脚下，或红顶或蓝顶的房屋也是若隐若现，真像是入了仙境一般。

沉浸在美景中，我无论如何也不能将如画的风景与尘肺病、与贫穷联系在一起。如斯山水，生活在其间的人们，不是应该像陶渊明笔下避世的人们一样，喜山乐水，自给自足，过着美池桑竹掩映、黄发垂髫自乐的美好生活么？但，生活不是诗文，生活也不是想象。

等坐摩托车随村里人上山，才明白，原来还有这样坏的路，原来还有住在这样不方便的地方的人家。坐摩托车一程下来，即便是当地的志愿者，也被吓得全身僵硬，路都不会走。有了这样的“前车之鉴”，接下来的探访，小组集体选择步行，从一个山头到另一个山头，宁可在没有路的山上林间攀爬，蚊叮虫咬，大汗淋漓，也不想再那样坐在摩托车上提心吊胆忧心安危。

探访中，村里的贫富分化让人吃惊：有的人家高楼起，窗镜明；有的人家山间栖，路难行。初到梅子村上台子，我被眼前高高的土房子震撼。不知年代的土墙斑驳，木窗残破，房屋周边野草及膝，杂木错落，让人不由担心陕南的一场大雨下来，这房子能不能扛得住。同样的情况也出现在了另一个山头，更让人吃惊的是，土房的外墙上还刷着文革时代的标语！走进屋里，目光所及，除了地面是黄土的颜色，内墙，木梯，锅灶，桌凳黑黢黢一片。这是我从未见过的贫穷景象。

当然，道路、房屋这些都是表面的。探访中，通过对村子的观察，对尘肺病

患者和村干部的访问，还发现了一些深层次的问题。

第一，村里人热衷修房子，有邻里之间互相攀比的风气。当地人将房子看做是男主人能力和财富的象征，因此绝大多数房子都修得远远超过了居住需求。尤其是梅子村主路上，沿着狭窄的村道两侧，两层、三层、甚至更高的小楼一户接一户，很是气派。走访的尘肺病村民，基本上都遵循了这样一条路径：上矿挣钱——修房子耗尽积蓄——生病没钱医治——家庭陷入绝境。而辛苦多年修建的房子，随后却成了他们申请政府救助不达标的负累，（有两层以上楼房不予救助。注：非官方表述。）这不能不说是一个讽刺。

第二，消费理念存在误区。在村里人的谈论以及和村长的交流中，我们发现一个惊人的事实：在矿上打工的村民，一部分人有吸毒史，其中就有我们访谈的尘肺病人。按照村长的说法，多年前，在“挣工资的人”一个月挣三四百块钱的时候，在矿上打工的村民已经月入几千，在他们当中，产生了当地最早的“万元户”。迅速到手的大量财富，让一些人迷失了方向，并最终选择了毒品。畸形消费观念引导下，以透支生命为代价换来的财富，就这样流走，在患病导致家庭困难以后，丧失劳动能力的他们又开始向各级政府和相关社会组织等、靠、要。这种现象是值得深思的。

第三，当地村民关于打工挣钱普遍存在偏颇认知。访谈中，一位衣着在村里绝对算讲究的村民问我们，“我也有尘肺，但不严重，你们管不？”就这样我们有了一段对话：

问：为什么这么多人得了尘肺病，村里还是有很多人去矿山打工？

答：为了挣钱。不去就没有饭吃，没办法。

问：没有考虑过其他的工作吗？在矿上打工虽然挣得多点，但生病了钱都得拿来看病，甚至还得赔上性命，这不划算啊！

答：没办法，不去就没有钱，就没有饭吃。

问：你以后还会去矿上吗？

答：（笑语）去，肯定去。我脚崴了，所以在家。等脚好了，我还是要上矿上。

在健康和收益之间，显然经济收益更诱人。这段谈话，让我心塞了很久。后来在和村长（梅子村所属东瓜村村长 唐忠权）聊起这事的时候，村长给我算了一笔账：在矿上打工，尽管有风险，但一天至少有 300-500 块钱的收入，多的甚至有 1000 多块，而在当地打工，一天工钱也就 100 块左右。村长给出的结论是，挣惯了快钱的村民，早已不把那百十来块钱放在眼里。

正是因为这个，梅子村一家父子、兄弟都在矿上打工并患病的不乏其人。走访的人当中，刘海洋和他的父亲、李洪文家一门六兄弟、方德平家一门三兄弟就是这样的情况。而且，丈夫是尘肺病人的王明霞，她的父亲、两个弟弟也是尘肺病人；刚刚死了丈夫的吴艳，她两个 20 岁出头的弟弟，现在正在矿山上打工，一步步走向看得见的命运。更可怕的是，访谈过程中，村里一个 20 岁左右的小伙子不以为然地告诉我们，他也在矿山上打工，开挖掘机，“这个比打钻好多了，

不过，有时候我咳出来的痰也是黑色的”！金钱的诱惑下，村民一代又一代飞蛾扑火般涌向矿山，然后，年轻的他们又一个又一个倒在家乡！这，就是我们面对的残酷现实！

救病更要救心。针对实地探访暴露出来的这些问题，个人建议，大爱清尘在救命、救病、助学的同时，能将心理救助和观念引导也纳入工作范畴。希冀通过长时间地不懈努力，能在转变当地人就业观念、消费观念上有所突破。

志愿者探访实录二

痴情人熊志球：只希望你过得比我好

（采写人：湖南志愿者 单媛媛）

熊志球骑着摩托车，探着头不时朝着安化县清塘镇汽车站“扫描着目标”，摩托车的挡风板上规整地用黄色油漆写着‘送客’两个大字，彩虹色的晴雨伞在灰突突的街道上显得格格外“拉风”，这辆摩托车是村民熊志球现在谋生的全部家当。

“现在的拉客生意不好做，运气好的时候一天能挣百把块钱，平时也就能赚个几十块。”熊志球有点沮丧，没办法，孩子要上学，得想法子挣钱，要不然两个人吃饭都是问题。小孩子12岁了，刚升初中，也开始懂事了，熊志球有点欣慰，但是一提起离家出走3年的妻子，这个大老爷们眼里瞬间滚出一串眼泪，“我不怪你，只希望你过得比我好就行，要怪就怪这个病，拖垮了整个家！”

熊志球的遭遇，要从在2009年的体检开始——被诊断出贰期煤工尘肺，之前熊志球只是觉得身体不舒服，后来每每咳出浆糊一样的浓痰时，熊志球才意识到，这下，摊上事了。

呼吸的痛

一种呼吸，能有多痛，也许只有熊志球自己才能体会。熊志球也算不出自己患尘肺病多少年了，自己19岁便开始挖煤，在晓桥铺村，从一个老乡介绍这份低门槛的工作开始，他便开始了自己的职业生涯。“20多年了，熊志球也算不清在多少家煤矿工作过，最常干的活儿就是打钻，只记得煤灰很大，灯光都看不到，自己也曾花1块5买口罩戴过，但是总感觉没啥用。”

熊志球中途换过工作，是在一个五金厂做事，但是厂里的气味太重了，受不了，所以继续挖煤。熊志球很无奈，当时的老板为了省钱，300多人的工厂，只买50—100份保险，所以还轮不到自己有保险。“纵是觉得身体不舒服，一直忍着，2009年体检被查出患有尘肺，这下才蒙了。”“我要是有这个意识，早点知道，怎么说也得换个工作，也不至于一辈子就这么完了。”

“我一个朋友，因为患有尘肺，当保安别人都不要，因为呼吸困难，老是喘气，训练跟不上，所以用人单位给辞退了。”现在，为了照顾儿子上学，熊志

球回到镇里开起了摩的，“每年需要交给镇上城管 180 元，因为残疾，自己只交了 120 元。”熊志球表示，自己拥有“湖南省职工工伤与职业病致残等级证书”，根据医疗鉴定结论和规定，自己被评定为肆级残废。



尘肺家族

熊志球拿到了鉴定证书，病情属于尘肺贰期，而他的弟弟熊志辉就没这么好运了。因为弟弟长期以来从事打钢钻等工作，病情比自己更为严重。现在，呼吸对于弟弟来说更为奢侈，每天的活动范围也仅限于家门口的一小段路。

活着，对熊志球兄弟两而言已算庆幸，他们的堂哥熊建福，却因为尘肺早早离开人世。“堂哥熊建福 32 岁被查出来是尘肺，40 岁不到就去世了，我们刚开始以为他是得了肺结核，现在才恍然大悟，是因为尘肺被活活憋死的！”

熊志球依然记得当时的惨状，堂哥回到家里，常常喘不过气来，难受的挺不住了，只好被送到安化县医院输送氧气，才会感觉好一点。再后来，堂哥的肺部烂了，医生在他的胸腔上切开一个小口，把一根塑料管插到他右边的胸腔里，通过按压把肺里的空气排出来。即使这样，堂哥依然没能支撑多久，年纪轻轻就这样走了。熊建福的哥哥熊建华，也患有尘肺病，目前在广州带孙子，但是生活境况也不尽理想。不过，还能活着，已经是最大的安慰了。

自力更生

比起其他的尘肺病患者，熊志球的身体状况还算是好的，然而，在熊志球的家乡——安化县清塘铺镇，大量的尘肺病患者，就没这样的好运了。清塘铺镇盛产煤，曾经最繁荣时，镇上有 100 多家煤矿，零散地隐藏在大山深处，现在因为整顿，“大大小小的煤矿”都破产了。据大爱清尘志愿者统计，安化县清塘铺镇，尘肺病人多达 2900 多人。很多农民在城市和工矿罹患尘肺，或是拿不到鉴定报告，或是找不到责任主体，回到家乡后，本以为可以享受农保，却不料尘肺病属于职业病，并未纳入新农合范畴。就这样，很多农民兄弟都陷入了尴尬的境地。

熊志球自己花钱 1 万多元洗了肺，洗了很多黑水出来，600 多元一瓶的药片自己买了两瓶，到现在还没有吃完。“平时难受了，不去看门诊，只是买点消炎药。”身体上的不舒服是可以克服的，但是对妻子的思念，却让熊志球更难受。3 年前，妻子离家出走，现在，熊志球唯一的念想就正在读书的儿子，现在家里欠债 3.5 万元，儿子一年读书光学费就要 3000 元，自己顾不得养病，只得抓紧时间赚钱。对于思念中的妻子，熊志球希望她生活过得好就行。



熊志球

庆幸的事

“为了儿子，好好活着！”这是熊志球最大的愿望。要让他好好读书。说什么也不能出去打工了，这是在拿命在换钱！对于尘肺病，熊志球现在有了清晰的认识：“尘肺病是由于在劳动中长期吸入生产性粉尘，导致末梢支气管下的肺泡积存灰尘，从而引起的以肺组织弥漫性纤维化为主的全身性疾病。”他有点懊恼，如果当初有防治尘肺病的意识，说什么也是换个活计的。

尘肺病的轻度症状为：咳嗽、胸闷、咳血、呼吸困难。严重时会引起多种并发症，患病后丧失劳力，如得不到及时救治，会因窒息直接导致死亡。熊志球的身体素质还算稍好，现在能骑得摩的赚点钱。“很多兄弟刚开始不舒服时都没有引起重视，直到实在难受，忍受不了了采取检查，检查结果常常是尘肺贰期。”

“现在镇里来了一些大爱清尘的志愿者，向村民们进行尘肺病的宣传科普并进行救助，不但为大家送来了制氧机，也给大伙带来一丝欣慰。”熊志球眼里，“这样至少能证明兄弟们没有被社会所抛弃，哪怕是外界的一点点关注与帮扶，也是暖人心的。”熊志球骑着摩的，飞驰着奔向家里，他要赶回去给儿子做午饭，今天，他特意买了花生，希望儿子喜欢吃。

志愿者探访实录三

为夫治病 六旬老妻出门打工

（采写：贵州志愿者 朱玉）

9月21日下午四时，贵州省铜仁市印江县沙子坡镇炉塘村，山谷里，雾气终日弥漫。九月是收获的季节，玉米和稻子都熟了，庄稼与草木的颜色，青黄相间。

何腾珍的房子坐落在半山腰，院子里的水泥地上晾晒着金黄的玉米粒。堂屋门敞开，屋内许多玉米棒子堆积着，其中部分已经发霉。家中，能做重活的就何腾珍一人，千余斤玉米就靠她一背一背地搬回来，收得不及时了，一些玉米棒子就会发霉。

何腾珍从地里回来了，她佝偻着身子，扛着一背玉米棒子，沿着屋檐往堂屋走，丈夫陈启怀为她让开道路，注视着她。

跟着进了屋，当何腾珍放下背篓时，陈启怀才搭上一把手，帮妻子将重物卸下来。陈启怀是一名经过医学诊断的尘肺人，大约五年以前开始发病，最严重的时候，呼吸困难，咳嗽，吐血痰，躺在床上不省人事。从此以后，陈启怀便一蹶不振，不到六十岁的男人，甚至连走路、上坡都会气喘吁吁，作为家中支柱的他再也干不了重活，肩挑背扛这些活儿全落在妻子身上。

陈启怀是一名转业军人，上个世纪八十年代，复员回家，娶妻生子，还担当了村民组长。随着孩子相继出生，家庭生活压力骤增。1984年，陈启怀加入了矿工的大军，开始下井挖煤，工作的地方都是当地的一些小煤窑。据陈启怀回忆，八十年代的小煤窑相当简陋，连基本的安全设施都没有，更不用说除尘设施、防尘口罩等。沙子坡的煤矿浅，煤洞低，人在隧道内或趴或卧，在有限的空间内挥动鹤嘴锄，挖采矿石。并且，那时的工人下井时，也没有电灯、电筒之类照明设备，隧道内的光明全靠工人衔在嘴上煤油灯照亮。近距离地接触煤灰，口衔煤油灯，又不能闭嘴，大量的煤灰直接钻进陈启怀的肺部。

何腾珍记得，丈夫挖矿时，是家中经济条件最好的时候，不仅不愁吃穿，小孩子也有钱上学。这样的日子一直持续到上个世纪九十年代末，当地大小煤窑相继关闭。何腾珍回忆起以前的想法，因为当时不少煤窑都出事故，受伤的受伤，死亡的死亡，她庆幸自己的丈夫并没有遭遇这样的事故，并且身体也一直不错。

家中二女相继长大，出门打工，二老负担减轻，虽然陈启怀不再挖煤，收入减少，但地里种出的粮食也可以吃饱肚子。陈启怀从矿工做回农民，儿女打工的收入也不错，逢年过节还可以有些余钱孝敬父母。何腾珍眼看着家里的日子一天天好起来，老来的日子虽仍然艰辛，但也还安稳。

但没想到，潜伏的厄运突然袭来，一下子击破了所有的希望。五年以来，陈启怀不断发病，生命垂危的经历也不只一次，他不仅再也干不了农活，看病吃药也几乎花光了家中微薄的积蓄。

2014年，何腾珍已经59岁，她决定利用农闲时间，外出打工，挣些钱来，以备看病急用。不仅丈夫随时都可能发病入院，连何腾珍自己也是一身伤病，她曾

患过子宫瘤，现在又患有肾炎，腰肌劳损时常作痛。然而，对何腾珍影响最大的还是小腿处的静脉曲张，她曾因此做过手术，疼痛暂时有所缓解。

何腾珍在县域内的一家奶瓶厂打了一年的工，工作内容就是对奶瓶进行手工包装。但这样的状态并不能持续，陈启怀发病越来越频繁，没有人在身边照顾根本无法应付，何腾珍不得不放弃工作，再次回到家里，一边照顾丈夫，一边继续肩挑起繁重的农活。

今年以来，何腾珍的小腿又开始疼痛了，很多时候，她不得不忍受着痛楚，下地劳作。她说不知道哪一天，连自己也动不了，那时，这个家就彻底垮了。

在一些尘肺病高发的乡村，家中男性因尘肺病失去劳动力后，女人成为顶梁柱，无数像何腾珍一样的妻子，用她们柔软的肩膀撑起家庭的整片天空。陈启怀、何腾珍夫妇就像中国绝大多数尘肺病家庭一样，面对时代的罪孽，显得坚韧而麻木，即不愿屈服，也不知控诉，他们将责任都归于命运，从无望走向无望。

志愿者探访实录四

袁立在陕西的尘肺农民探访之行

（采写：陕西志愿者 江源）

2015年7月8日晚上八点，因为飞机延误，花了八个小时的时间从杭州到达西安的袁立对前来接她的志愿者开玩笑说：这么长的时间，都可以飞到国外旅行去了。可实际上，袁立的此次陕西之行不是拍片更不是旅行。用她自己的话说，她想来“围观”，围观一个公益组织真实的探访调研过程，用自己的观察去了解这个公益项目。

袁立此次来考察的这个公益组织就是“大爱清尘”，一个致力于拯救尘肺农民兄弟的公益组织。尘肺病，对于袁立来讲，是一个比较陌生的词汇。此前，除了在网上看见过大爱清尘对于尘肺病的一些宣传外，她基本上没有接触过真正的尘肺患者。2015年7月，大爱清尘为了完成《中国尘肺病农民生存状况调查报告（2015）》，计划用十天时间前往陕西省镇安县柴坪镇、旬阳县红军乡等地做入户的探访调研。得到消息的袁立，希望能够跟随调研，她想了解更多有关于尘肺病群体的生存和救助的现状。于是，就有了这次说走就走的公益之行。此时距离她在微博上公开申请成为大爱清尘的志愿者刚刚过去半个月。

7月8日晚上第一次出现在大爱清尘志愿者眼前的袁立，米色衬衣、牛仔裤、旅游鞋、一个布背包、一个小号的旅行箱，飞机延误带给她的疲倦丝毫不能掩盖她的清丽。和志愿者们打过招呼，她就坐在路边摊开始就餐。真诚和善的她，让志愿者们觉得很亲切。毕竟，在他们眼中，袁立是第一个跟随大爱清尘的志愿者前往偏远山区实地探访的明星。而她的探访发声，无疑将会引发更多的人对于尘肺病患者群体的关注。

9号一大早，袁立就和大爱清尘的志愿者们出发了。他们的第一站，是位于陕西南部镇安县大山深处的柴坪镇。这个镇所辖的9个村，每个村都有人数不等的尘肺患者。因病致贫的他们大多住在交通不便、自然环境恶劣的山上，探访的

难度可想而知。而袁立并不在意路途的艰辛，她一路上和大爱清尘的发起人王克勤老师不断交流有关尘肺病的信息以及大爱清尘近些年来的救助情况。四个小时的车程，在忍受了山路的颠簸、塌方堵车以及晕车的考验后，从西安到达镇安县柴坪镇向阳村的袁立并不知道，还有一个考验在等待着她。

在尘肺患者张世和家，她被告知，由于需要探访的尘肺患者太多，而志愿者人手严重不足，她将和其他两位志愿者承担向阳村 48 名尘肺患者的入户探访调研任务。转瞬间，她将从一名跟随调研的“旁观者”变成探访志愿者。没有更多的犹豫，她接下了探访的任务。但是此前她从未有过探访调研的经验，她同组的志愿者一位是来自北京的退休人员刘燕琴，也是第一次跟随组织进行入村探访，虽然同组的还有一位当地志愿者王明升，而他是一名尘肺三期患者，这也就意味着她将成为这个探访组的主力。已经入伏的柴坪，虽然早晚温度不高，但中午时分，炽热的阳光毫无遮挡的照射，走不了一会儿就汗流浹背。尘肺患者大多住在交通不便的山上，探访只能依靠摩托车和步行来完成。袁立没有多余的思考，她穿着大爱清尘志愿者的 T 恤，带着她来到柴坪新购置的装备一顶草帽，和志愿者一起开始了他们的探访。

在向阳村一组，袁立和志愿者们来到了尘肺三期患者徐德地家中。虽然来之前，已经听过志愿者们对于尘肺患者家庭贫困的介绍，但袁立还是被徐德地家的情况震惊了，三间石板屋顶的土坯房，墙上已经裂开了几道大大小小的口子，昏暗的屋内空空如也，徐德地艰难的靠在床头吸着氧。尘肺晚期的他因为呼吸困难，加上为了治疗类风湿喝激素药，使得他有些浮肿的脸显得很憔悴，30 多岁的汉子看起来就像五六十岁的老头。因为患上尘肺病，妻子抛下他和孩子离家出走，没了音讯，家里只剩下两个六十多岁的老人和两个还在上小学的孩子病痛和贫困让这个残破的五口之家没了生机。



在昏暗的房子里，坐在徐德地的病床前，袁立给了徐德地一个温暖的拥抱，这让同行的志愿者感到惊讶，因为尘肺三期的患者很容易有肺结核等传染性的并发症。而袁立说当时她就只想通过这个拥抱传递一份力量给这个苦难的家庭，于是就有了这个满含着信任、慈爱的拥抱。一丝微光从窗外投射进来，照在袁立的脸上，照在徐德地被病痛折磨的身体上，也照进了这个穷困潦倒的家，照进了所有人的心底。

同住在向阳村一组的尘肺患者任能平，早年在矿上打工，不幸患上了尘肺病，让原本贫困的家里雪上加霜。妻子不堪

忍受家里的困境，六年前离家出走。2011年，当时只有33岁的他为自己准备好了棺材。而在当地像他这样年纪轻轻就为自己准备好棺材的尘肺患者还有很多，用他们自己的话说就是“因为早已看不到未来！”当袁立走进这个家庭，看见屋里摆放的被塑料纸包着的棺材和家徒四壁的土坯房，常挂在她脸上那亲切温暖的笑容不见了，她的心情变得很沉重。当天她在微博中写到“尘肺病人的家里一般都备有棺材，按说，这是给老人准备的。但是，这样的病人大都只是青壮年。”

晚期的尘肺患者呼吸特别困难，因为行动不便，有时候大小便就在床前解决，屋内的气味特别难闻，而袁立为了能给他们更多的鼓励，每到一家都会来到床前，和他们握手，跟他们聊天，做调研访谈。从任能平家离开的时候，袁立告诉任能平说“你会越来越好！因为很多有爱心的人开始了解并关注你们！”她和任能平约定：冬天，她还要来柴坪镇向阳村任能平的家里，和他一起吃顿饭！这个约定是一个大爱清尘的志愿者和尘肺患者之间的约定，在这个约定背后有袁立和任能平有关生命坚强的约定！我们期待着今年冬天，在柴坪的大山中这个尘肺家庭里有爱而温暖的聚餐。

顶着明星的光环，袁立却以一名普通志愿者的情怀行走在陕南的大山里，她现在的愿望很朴素：希望能有更多的人了解苦难无助的尘肺病农民现状，普及尘肺病防治知识，让农民兄弟有保护自己的意识，并能引起社会各界对他们的心理及生活现状的关注。

对于袁立的行为，大爱清尘的志愿者郭永刚在自己的微博上写道：她并不矫情，亦不娇气，她用行动见证着自己的真诚，她的拥抱真切而充满怜惜，也将为秦岭大山里的尘肺农民兄弟及他们的家庭、父母、妻子、儿女带来希望和力量。她是袁立，大爱清尘志愿者，她在镇安，与大爱清尘在一起！

探访还在继续，袁立和志愿者们还在酷热的阳光下，在崎岖的山路上行走。今天是7月12日，袁立的生日。在这里，我们想给美丽而有爱的她，轻轻地说一声“生日快乐！”

志愿者访谈实录五

笑对人生——尘肺病人高德新

（采写：湖南志愿者 赵婧）

“又见面了”，知道我们要来，高德新老早就在门口等着了，大老远就冲着我们笑着打招呼。他的老父亲也在门口，一见面，就忙着给我们递烟，也不管对方是不是抽烟。

“到这边坐吧，这边干净一点”，他的妻子忙着招呼我们。

在清塘铺的尘肺病人中，高德新算是比较年轻，程度又比较严重的，39岁，尘肺病三期，还患有肺大泡这类的并发症。按高德新的说法“在外面的时候，一个月搞2次药，花个一、二百块。”高德新和妻子在东莞打工，他做保安，妻子

在电子厂做工人，夫妻俩一个月三、四千元的收入，“两年没回家啦，这次是因为身体不舒服，请了半个月的假，刚好碰上你们了。”说这些话的时候，高德新总是笑，句尾还要加上几声他爽朗的笑声。

“我看你好像特别爱笑啊，怎么这么乐观积极？”我问他。

“乐观也要过，不乐观也要过，为什么不过好每一天。而且老婆也在这，不能让她太担心，不然她做事也没心情，家里还要指着她呢。”高德新的这些话，说的很朴实，也很在理。

高德新一家六口人，父亲 88 岁，身体还算硬朗，可是去年的时候，从家门口的土坡跌到田里，摔伤了脚，去长沙花了不少钱治，可是还是没有治好。每天晚上睡觉的时候，都用自己配的药酒擦，“不然会疼的，抽筋”，老父亲表示，“自理还是可以的。”高德新一家人，都非常的实在。

高德新的母亲患有严重的老年痴呆，“已经 7、8 年了吧”，高德新带我去屋里看的时候，他的母亲正在用右手拿着碗，直接举着吃。“刚开始的时候，吃饭、上厕所还知道，就是不认人。现在不行啦，人都不认识了，拉、尿全在身上，吃饭不会用筷子。”

高德新有两个女儿，大女儿去了外婆家，只有小女儿在家。这个小学六年级的女孩，长得非常的漂亮，大大的眼睛，清秀的五官，一笑还有个酒窝。我提出要帮她拍照，她大方地冲镜头笑，很自然，也很美丽。大女儿学习很好，在梅城的安化一中读书，开学了上高二，据说高一的时候考了前十名。看了大女儿的照片，也是个漂亮的姑娘。

高德新家的房子还是老房子，土砖外墙，屋顶钉了一层编织布片，窗户用图钉钉的纱窗已经脱落了一块。我问高德新，“住这样的房子，冬天冷不冷啊？”高德新又笑了，“还可以吧，我们这个老房子，还好，冬天不怎么冷，夏天挺凉快的，老房子冬暖夏凉。”

说话的功夫，高德新的妻子洗了葡萄，拿给我们。

“你也是这两年刚回家吗？”我问他的妻子。“我每年都回来一次，大概半个月吧，我要看看我的小孩。”高德新的妻子介绍，因为公婆年纪都大了，婆婆又有老年痴呆，所以平时两个孩子都在外婆家，外婆家在离清塘铺不远的高明乡。

“外婆家条件怎么样啊？”

“也不太好，他们一家子六口人，只有小舅子两口在外面赚钱，老人也都六、七十岁了，也有两个小孩在上学”，说这些话的时候，高德新还是一直在笑。

他的妻子又一次把葡萄端了过来，“多拿几个啊”。门口这个时候，又来了两个骑车的小孩，高的妻子又去把葡萄递给他们，“来，吃一点”。小孩子拿完葡萄骑车下坡了，高的妻子转过身和我说：“我妈妈带了 4 个小孩，我理解不了那些不孝敬老人的和婆媳关系不好的，等自己老了的时候，唉，我妈妈付出的太多，回报（给妈妈）的太少。”

“那平时你们都不在家，我看你家门口的地还种了不少东西，谁打理啊？”

我看着高家门口茂盛的庄家，颇有些好奇。“那块地送给别人种咯。”

高德新又是笑，看着我一副震惊质疑的眼神继续说：“反正也是种不了，不想让地荒着，就让别人来种咯。有时候他们收成了，还会送我们家点米啊、菜的，哈哈，不是也挺好的吗？”

“那我看你家还养了几只鸡，平时是您爸爸喂吗？”我又想起刚才在他家鸡圈里的几只鸡。“那个是邻居借我家的房子养的。邻居家的女儿要生小孩了，所以就借我家的房子养这些鸡。其实我家原来也是养过鸡和猪的，现在都不养了，也没人来打理。我父亲老得看着我母亲啊，不然她就走丢了。有一次下雨的时候，我妈妈就走丢了，第二天才找到。前几天她出去了，在边上的地里躺着，被挡住了，我们一家人找了好几个小时才找到。现在我爸爸腿脚又不太好，有时候他自己想出门的时候，就只能给她（指高德新的妈妈）锁在家咯，哈哈。”

高德新 88 岁的父亲，拖着自己有些跛的腿，钻进了旁边的地里，不多时，居然打了一小筐枣回来。这位爷爷站在我面前，从兜里掏出几个枣，塞在我手里，“感谢你们到家里来看看情况啊！”说话的时候，爷爷的眼圈红了。“88 了，还要照顾老婆，不过也是没有办法的。”高德新在一旁依然是一副乐观的样子，“毕竟两个人还能做个伴儿。”

“每个月我们都会叫我的大女儿回来看看，我们给她的生活费，有时候她也会省下来给爷爷。”高德新说。

他的妻子在屋里喊高德新，示意他端葡萄给我，接着他的妻子又从屋里出来，手里拿的是洗好的枣，“这些都是没有打过农药的，你们城里人可能吃不到。”

高德新的父亲，则拿了几个枣去喂高德新患了痴呆症的母亲，“吃呀，是吃的，枣！”他的母亲张开嘴，父亲把枣填到母亲嘴里。“你爸爸真是什么事都想着你母亲啊？”我问高德新。“是啊，毕竟是个伴儿嘛。”

“我看你们夫妻感情也很好，什么时候结的婚啊？”我问高的妻子。她笑了，“感情确实不错咯。我们 98 年结的婚，是自由恋爱，谈了 4 年。”

“那个时候他（指高德新）开始挖煤了吗？”

“那个时候他还没开始挖煤打钻咯。”

“那之前他在做什么？”

“干坏事啊。”高的妻子和高德新对视，俩人同时哈哈笑了。“他之前买了辆三轮车拉客”，“因为赔了 1 万多，所以不干了。”高德新补充道。

“为什么想到去挖煤啊？”

“在这个地方只有挖煤打钻的活儿啊。”

“那个时候不知道挖煤会对身体造成伤害吗？”

“那个时候年轻有力气，什么都不怕。”

后来我了解到，高德新这次回家，从 8 月 19 号开始住院，住到现在了（8

月 24 日），这次听说我们要来他家看看，所以请了半天假回来。“今天还没打完针，一会还要去打针。要打 6 瓶，需要 10 个小时呢。”

我们走之前，高德新的妻子还问我说葡萄要不要带走。高的父亲和我握手，只说了一句话：“今天没泡茶，很抱歉。”



高德新的父亲喂母亲吃枣



高德新一家人在房子门口的合影

致 谢

《中国尘肺病农民工生存状况调查报告（2015）》作为一份来自民间 NGO 的研究成果，能如期面世，离不开很多单位和个人的大力支持，请允许我们在这里一一致谢。

首先，感谢六个省调研团队所有参与实地调研的志愿者和数据录入的志愿者们，尤其是调研团队，在条件十分艰苦的情况下承担了高强度的调研工作，是他们的辛苦付出为这份调研报告的撰写打下了基础，他/她们是（排名不分先后）：

陕西调研团队：王克勤、袁立、文高原、刘燕琴、赵青琼、屈敏、曹小蓉、江源、秦岭、王耀强、白凤岐、陈静、王明升、赵定恒、倪书平、李珉辉、李维、黄飞

湖北调研团队：赵恒、孔德周、叶珊、梁潇朦、赵曼、张冠清、吴旻昊、李熠、杨凤、冯万印、方德云、谌丽芬、江严

湖南调研团队：王克勤、戴春、赵婧、张敏、崔珊、孟萌萌、窦璐、左承安、孙诗白、李漫沙、蒋莎莎、刘文聪、吴吉华、边利峰、戴翱、易孝诚、靳玉凤、周晶、刘志远、刘刚、赵庆玲、吴林葵、段绍承、谢常清、范璐、朱子萌、田耘广、罗方旋

河北调研团队：赵若彤、施邸昕、徐国烟、张晓星、杨璐、赵硕琦、曹小蓉、张卓雅、马腾

贵州调研团队：王克勤、史建平、向阳、张鹏飞、陈影、孙凡军、胡友方、李秋生、栢立山、谭娟、莫兴群、覃永洋、吴开拓、张丽、李玉芝、姚雯雯、王敏、朱玉、张荣芳、吴靖、谭玲、张涛、涂海燕、陈玉、陈正丽、石佳依

四川调研团队：李正谚、杨洁、葛秋利、熊英、谭凯歌、叶旭、陈浩天、章晋、徐夏欧、杨建勇、张莉、黄哲宇、黄新明

问卷录入志愿者：刘艺、宋瑾、马莉、贾慧娟、王雯、庞宇、刘露、铁娇、蔡玉娥、姚夏清、吴静雯、谢莎、伊光明、张玲、陈宝珍、胡璞、范亦平、张可娜、闵婧、钱逸、张雨辰、邓凡志、李斯琦、张仲芳 等。

其次，非常感谢北京大学社会学系的卢晖临教授和他的研究生张立、李莉萍、叶小根、王茂峻、衣晓辉，他们负责了问卷的数据分析及报告的编写工作。大爱清尘第一届第二届管委会成员、北京师范大学社会保障博士周玲提供了宝贵的修改意见。感谢大爱清尘调查统筹管理团队成员的辛勤付出，包括：参与多个省份的调研行动的大爱清尘发起人王克勤，调研总协调人大爱清尘秘书长赵若彤，调研具体执行人曾杰、赵婧和魏欢欢，以及其他所有为本次调研提供了便利和帮助的人。

最后，特别感谢无偿为本次调研提供资金支持的大爱清尘志愿者兼大爱清尘副秘书长田峰和他的朋友沈杰。田峰不仅为调研出资，还运用自己的管理专长对大爱清尘总部的管理提出了诸多宝贵意见。

未来，愿我们继续共同勉力前行，为着所有“肺里装着中国国土”的尘肺病农民工兄弟姐妹们。

中华社会救助基金会大爱清尘基金
2015 年 12 月