

# 「제주특별자치도교육청 난치병학생 교육력 제고를 위한 지원 조례」 제정의 입법과정과 쟁점 분석

백혜선\* · 고미옥\*\* · 임희숙\*\*\*

- I. 서론
- II. 이론적 배경
- III. 연구방법 및 분석모형
- IV. 교육조례 제정과정 분석
- V. 조례 입법화 과정의 쟁점 분석
- VI. 결론

## 국문초록

본 연구는 최근 제정된 「제주특별자치도교육청 난치병 학생의 교육력 제고를 위한 지원 조례」의 입법과정과 쟁점을 분석하였다. 입법과정에 대한 분석 결과는 첫째, 교육조례 의제는 정치·사회적 배경과 정책 변화 및 주민의 조례 입법요구에 의한 조례 제정의 필요성이 핵심이었다. 둘째, 교육조례의 입법화는 입법 절차상 권한과 교육복지 확대에 대한 관점의 차이를 정리해 나가는 과정이었다. 셋째, 교육조례의 입법 확정 및 정책 결정과정에서는 교육위원회의 심사와 본회의의 의결 과정에서 교육당국의 입법 의지가 중요하였다. 넷째, 정책 결정 과정에서 관련 시행규칙을 제정하되, 조례에 따른 정

\* 제1저자, 제주특별자치도의회 교육위원회 정책자문위원(E-mail: rosa306@korea.kr)

\*\* 교신저자, 제주대학교 교육학과 박사수료(E-mail: shemiok@korea.kr)

\*\*\* 공동저자, 제주대학교 교육학과 박사과정

책 사업들이 제대로 설계될 수 있도록 쟁점 사항들을 충분히 반영할 수 있도록 수요자들과의 협의와 의견 수렴이 중요하였다.

입법과정에 제기된 쟁점에 대한 분석 결과는 첫째, 조례 입법화는 지방선거에서 공약으로 제시된 정책사업을 추진하기 위한 근거로써, 학부모의 입법 요구를 수용하여 결정되었다. 둘째, 조례안을 확정하는 과정에 도지사와 교육감의 권한 논란, 교육복지 확대에 대한 찬반 입장, 입법정책관실의 법적 근거, 특수교육법과의 관계 등에 대한 논란이 있었고 학부모와 의견 수렴 과정에서 지원방안들이 제기되었으며 시행규칙 제정 과정에서 실효성있는 지원 구조를 체계화했다.

주제어 : 난치병, 교육조례, 입법과정

## I. 서론

해방 이후 교육을 통하여 인적 자원을 육성한 결과 눈부신 경제성장을 달성할 수 있었지만, 계층 간·지역 간 불균형이 발생하여 심각한 사회의 양극화 현상이 가속화되고 있다. 특히 전통적 가족 구조가 해체되고 지역 공동체가 흔들리면서 교육 내부에서는 학교 간, 학생 간 교육격차는 물론 학습 결손이 심화되는 등 교육의 양극화 문제에 직면하고 있다.

2006년 제주는 지역적·역사적·인문적 특성을 살리고 자율과 책임, 창의성과 다양성을 바탕으로 고도의 자치권이 보장되는 제주특별자치도가 설치되어 실질적인 지방분권이 보장되는 기틀이 마련되었다. 이에 주민직선제 교육의원과 교육감 제도를 비롯하여 교육과정과 재정 등에 대한 특례들을 중심으로 지방교육자치의 선도적 모델을 구축해 나가고 있다. 특히, 주민직선제의 교육의원과 교육감은 선거 과정 속에 다양한 교육 수요들을 접하면서 이를 정책화하려는 의지들이 강하게 나타나고 있고, 이는 일련의 입법활동으로 구현되고 있다.

이에 제주특별자치도교육청에서는 무상급식, 무상교복, 고교무상교육 등 무상시리즈를 비롯하여 교과서 지원, 다자녀가정 학생 지원, 한부모

가정 학생 지원, 교통비 지원에 이르기까지 매년 교육복지 예산을 확대<sup>1)</sup>하면서 학생중심 맞춤형 통합 지원을 위한 제주형 교육복지 지원체계를 구축하고 있다.

그러나 교육청의 정책 방향에 대하여 보편적 복지 혹은 선별적 복지에 대하여 지방의회 의원 내부에서도 각각의 목소리를 내고 있는 상황에서, 교육감 선거와 지방의원 선거 공약으로 교육복지 대상과 정책을 발굴하는 차원에서 난치병 학생에 대한 지원 논의가 수면으로 올라왔다.

따라서 본 연구는 「제주특별자치도교육청 난치병학생 교육력 제고를 위한 지원 조례」의 입법과정과 입법과정에서의 쟁점을 분석하고자 한다. 교육조례 제정과정 분석모형을 통하여, 조례의 입법과정과 쟁점의 분석 틀로 적용하고자 한다. 이 연구는 향후 교육현장에서 교육복지 지원체계의 내실을 기하여 사각지대가 발생하지 않는 정책을 설계하는 목적으로 시작하였다. 이러한 연구 목적을 바탕으로 연구 문제를 다음과 같이 설정하였다.

첫째, 「제주특별자치도교육청 난치병학생 교육력 제고를 위한 지원 조례」는 어떠한 사회적 요구에 의해 어떤 과정을 거쳐 입법화되었는가?

둘째, 해당 조례의 주요 내용은 무엇이며 그 내용이 구체화되는 과정에서 어떤 쟁점이 있었는가?

## Ⅱ. 이론적 배경

### 1. 건강장애 학생 지원 관련 법제 현황

「교육기본법」 제4조에 따라 모든 국민은 성별, 종교, 신념, 인종, 사

---

1) 2019~2023년 중기제주교육재정계획에 따르면, 향후 5년간 전체 지출 예산의 13.3%를 차지하고 향후 5년간 연평균 2.4%의 신장율을 보일 정도로 교육복지 분야 사업을 확대하고 복지 재정수요 역시 지속적으로 증가할 것으로 예상하고 있다.(제주특별자치도교육청 내부자료)

회적 신분, 경제적 지위 또는 신체적 조건 등을 이유로 교육에서 차별을 받지 아니한다. 즉, 모든 아동과 청소년은 질병의 유무와 관계없이 양질의 교육을 받을 권리가 있지만, 매년 질병으로 인해 많은 학생들이 중퇴나 휴학을 하고 있다.

2005년 「특수교육진흥법」 개정 시 건강장애라는 특수교육대상자가 정의된 이후, 2007년 「장애인 등에 대한 특수교육법」이 제정되면서 건강장애학생은 만성질환으로 인하여 3개월 이상의 장기 입원 또는 통원 치료 등 지속적인 의료적 지원이 필요하여 학교생활 및 학업 수행에 어려움이 있는 사람으로 정의되었다.<sup>2)</sup> 이에 건강장애학생에 대하여 병원학교, 화상강의, 순회교육의 형태로 교육이 지원되고 있지만, 법적 근거가 분명하지 않아 학교 복귀 여부에 대한 실태 파악도 제대로 되지 않은 등 교육지원 체계가 갖추어지지 않고 있다.

교육부에서는 ‘2019 특수교육 운영계획’을 수립하여, ‘생애단계별 맞춤형 교육으로 특수교육대상자의 성공적 사회통합 실현’을 비전으로 제시하며 균등하고 공정한 교육기회 보장, 통합교육 및 특수교육 지원 내실화, 진로 및 고등·평생교육 지원 강화, 장애공감문화 확산 및 지원체제 강화 등 네 개의 사항을 중점 추진과제로 제시하고 있다. 이에 따라 건강장애학생 교육지원 강화를 위하여 병원학교 내실화, 원격수업 운영 지원 강화, 건강장애학생 학적 및 성적처리지침 이해, 건강장애학생 학교복귀 프로그램 운영 강화, 교육지원 제공 등의 사항을 추진하고 있다.

한편, 2008년 「지방교육재정교부금법」 개정으로 특수교육 지원이 중앙정부에서 지방으로 이양됨에 따라 지역 간 특수교육 관련 예산과 정원 확보율 등의 차이<sup>3)</sup> 등의 격차가 발생하고 있다. 이에 따라 제주특별자치도의회 김경학의원 등 5명의 도의원은 2015년에 「제주특별자치도교육청 특수교육 진흥 조례」의 입법화에 성공하여, 병원학교 설치와

2) 이기정 외, 건강장애학생 교육지원 확대 방안, 교육부, 2018, 3쪽.

3) 지역간 특수교육 예산 격차가 2006년 1.73에서 2017년 2.67로 증가하였고, 정원 확보율도 2016년 세종시를 제외하여 최소 52.9%에서 최고 92.4%로 격차가 심하게 받고 있다.

도교육감이 병원학교의 교육과정 운영에 필요한 경비를 지원할 수 있는 근거를 마련하여 장애유형과 특성을 고려한 안정적인 학습권 보장에 기여할 수 있게 되었다.

## 2. 조례의 개념과 기능

지방자치는 지방정부를 통하여 구현되며, 지방정부는 일정한 범위의 자치권, 즉, 주민과 관련된 일을 스스로 결정하고 처리하는 권한을 가지며, 자치입법권, 자치행정권, 자치조직권, 자치재정권이 있다.<sup>4)</sup> 자치입법권은 지방정부가 조례와 규칙을 만들어 운영하는 권한으로서 헌법 제117조제1항에 따라 법령의 범위에서 지방의회의 의결로 지방자치단체의 자치법규가 제정되는 것이다.

그러나 자치법규로서의 조례는 중앙정부의 법령 범위에서만 제정될 수 있어 현실적으로 자치사무에 대한 지방의회의 자치입법권은 매우 제한적으로 실현되고 있다. 자치입법의 기능<sup>5)</sup>은 첫째, 지방자치단체가 수행하는 자치행정의 근거 또는 지침을 제시하며 주민의 권리를 규제하거나 주민에게 의무를 부과하기 위해서는 반드시 조례에 근거해야 한다. 둘째, 조례는 다양한 요구를 가진 주민의 의견을 집약·수렴하여 입법화된다. 셋째, 선거를 통한 단체장의 임기와 관계없이 자치행정의 연속성을 유지할 수 있다. 넷째, 국가 법제를 보완하는데, 각 지역의 특성을 살려 규제책과 지원책을 마련할 수 있는 근거가 된다.

특히, 지방의회의 조례 입법활동은 첫째, 지역정책의 계속성과 체계성을 부여하기 위한 목적으로 입법화되며, 둘째, 조례 제정 과정에서 주민대표와 주민이 가지는 지역에 대한 정보와 지식을 활용할 수 있고 조례의 대상이 되는 사안에 대하여 지역적인 정치적 의사의 형성이 가능하게 된다.<sup>6)</sup> 즉, 조례는 제정 과정에서 다양한 주민의 의견을 반영하

4) 김병준, 지방자치론, 파주: 법문사, 2009, 333-336쪽.

5) 박영도, 자치입법의 이론과 실제, 한국법제연구원, 1998, 20-24쪽.

6) 이기우, 조례활성화를 위한 지방의회의 역할강화, 지방자치법연구, 제20조, 8(4), 2008, 1

고 이해 당사자들을 설득 혹은 참여적 의사 결정을 할 수 있는 민주적 절차이며, 이를 통해 지역의 특성에 맞는 정책들이 결정되며 시행의 근거를 마련함으로써 정책의 실효성을 확보할 수 있게 하는 기제가 된다.

한편, 지방교육자치는 ‘교육자치라는 영역적 자치와 지방자치라는 지역적 자치가 결합된 형태’<sup>7)</sup>로서, 교육자치를 지방교육의 특수성을 살리기 위해 지방자치단체 수준에서 행하는 것으로 교육·학예에 관한 사무와 관련하여 교육당사자들이 자주적인 의사결정, 자주적인 참여에 의한 교육이 이루어지는 것으로 지방분권(단체자치)과 민중통제(주민자치)를 기반으로 한 행정자치를 교육의 특수성을 기초로 한 전문자치와 결합시킨 것이다.<sup>8)</sup> 이에 교육조례는 학교교육을 비롯하여 유아교육, 초·중등교육, 고등교육, 평생교육 등을 포괄한 지방교육자치단체의 자치법규라고 할 수 있다.

다만, 교육조례는 상위법에 위임되기도 하지만, 위임 근거가 불명확하여도 지방의회가 지역의 교육발전을 위하여 독자적으로 제정하는 경우도 있으며, 특히 공약을 현실화하는 과정에서의 입법화도 추진<sup>9)</sup>되고 있다. 이러한 자치입법권이 실효성을 얻기 위해서는 지방교육의 독자성을 보장하고 교육이념의 실천을 보장하고 교육의 정치적 중립성과 민주성을 실현함은 물론, 교육에 대한 지역주민의 책임 의식을 향상하고 지역의 특수성을 고려한 교육을 가능하게 하는 지방교육자치가 활성화 되어야 할 것이다.<sup>10)</sup>

25-127쪽.

7) 현재 2002.3.28. 선고 2001헌마283 결정.

8) 고전, 제주특별자치도설치에 따른 교육자치제 변화 연구, 교육행정학연구, 25(3), 한국교육행정학회, 2007, 198-199쪽.

9) 황준성 외, 지방교육자치법규 입법현황 및 개선방안 연구, 서울: 한국교육개발원, 2014, 4쪽.

10) 조석훈교수는 지방교육자치제도 활성화를 위하여 지방분권 강화를 시작으로 자치입법권의 규율 범위를 최대한 보장함에 더하여 규율의 실효성을 높이는 조치를 해야 한다고 밝히고 있다. 에듀인뉴스(2017.05.26).

### Ⅲ. 연구방법 및 분석모형

#### 1. 연구방법

이 연구에서는 다음과 같은 연구방법들을 사용하였다.

첫째, 헌법, 교육법 등 입법과정 관련 문헌 및 자료를 수집·분석하여 이론적 배경을 설정하고 분석모형을 개발하였다.

둘째, 조례 제정과 관련된 정책 문건, 조례안, 조례안에 대한 검토보고서 및 심사보고서, 제주특별자치도의회 입법담당관실의 입법 검토 결과, 회의록 등 관련 자료를 수집하여 분석하였다.

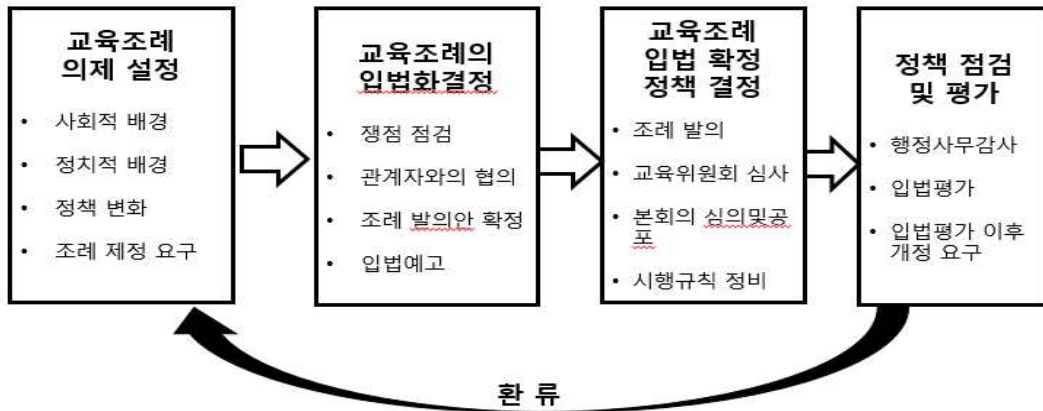
셋째, 제주특별자치도의회에서 주최한 난치병 학생 지원 방안 모색을 위한 좌담회에서 제기된 학부모와 교육청 관계자 및 관련 공무원, 전문가 등의 의견을 통하여 쟁점사항을 분석하였다.

넷째, 조례 입법 관련 신문기사, 인터넷 기사 등을 검토하였다.

#### 2. 교육조례 제정과정 분석모형

교육조례를 제정하는 입법과정은 정책적 관점에서 조례를 제정하고 수정하는 지방의회의 입법행위이다. 본 연구에서는 국회에서의 법령 제정 과정의 교육입법정책에 대한 개념에 기초하여 교육조례 제정과정과 그 쟁점에 대하여 분석하고자 한다. 분석모형을 제시하면 <그림 1>과 같다.<sup>11)</sup>

11) <그림 1> 교육조례 제정 과정 분석 모형은 황준성의 교육입법정책에 관한 기초 연구에서 교육입법정책과정과 이명균·이일용의 진로교육법 입법과정과 그 쟁점에 대한 입법정책적 분석의 분석 모형들을 참고하여 본 연구자가 조례에 맞게 재구성하였음.



〈그림 1〉 교육조례 제정과정 분석모형

<그림 1>에 제시한 바와 같이 교육조례 제정과정 분석 모형은 네 단계를 거친다. 첫째, 교육조례 의제 설정 단계에서는 사회적·정치적 배경의 변화에 따른 정책적 요구와 지역 주민의 요구에 따라 조례 제정 요구가 논의되는 단계이다. 둘째, 교육조례의 입법화 결정 단계로서, 의제 설정 단계에서 제기된 입법화 요구와 제정의 필요성에 대하여 쟁점을 형성해 나가고 이에 따라 조례 발의안을 확정하여 주민 의견 수렴과 주민의 알권리를 충족시킬 수 있는 입법예고 단계이다. 셋째, 교육조례 입법 확정·정책 결정 단계로서, 교육조례 입법이 확정되면 조례안이 발의되고 교육위원회의 심사와 본회의의 최종 심의 과정을 거치게 된다. 심의 과정에서 쟁점사항에 대한 논의와 의견을 조율해 나감으로써 이해 당사자 간의 합의를 이끌어낸 결과로 조례가 확정된다. 이후 교육청에서는 조례를 정책화하기 위한 구체적인 시행규칙을 정비하여 조례의 법적 테두리에서 실행계획을 수립하는 단계이다. 넷째, 정책 점검 및 평가의 단계인데, 제정된 조례의 시행상황에 대한 평가를 하는 첫 단계인 지방의회의 행정사무감사를 통하여 감독과 통제 및 정책 제언의 기능을 수행하며, 입법평가를 통하여 추후 요구되는 조례 개정사항을 도출해 나감으로써 조례 정비가 이루어진다. 또한 이런 정책 점검 및 평가 결과에 따라 향후 새로운 교육조례에 대한 의제를 설정하고 조정하는 기초 자료로 활용할 수 있다.



## IV. 교육조례 제정과정 분석

### 1. 교육조례 의제 설정

#### 1) 사회적 배경

소아암 및 희귀난치성 중증질환을 앓고 있는 학생들은 건강장애라는 이름으로 「장애인 등에 대한 특수교육법」(이하 “특수교육법”이라 한다) 상의 특수교육 대상자가 되었지만, 인원이 소수에 불과하여 제도적으로 차별을 받고 있다. 가정마다 고액의 의료비를 지출하여 가정 경제의 붕괴로 이어지고 있고 향후 경제적, 사회적 배제로 인하여 성장 이후에는 사회인의 한 사람으로 진출하는 데에 상당한 제한을 받고 있다. 또한 산정특례기간이 5년으로 총 의료비의 5% 수준에서 의료비 감면 혜택을 받고 있지만, 치료에 필요한 비보험 급여약제, 선택진료비 등을 포함한 서비스에서 차별을 받고 있다.

특히, 학교에 출석하지 못하는 학생은 학년 유예방지 수단으로 병원 학교와 원격강의 시스템이 도입되었지만, 전국 4개의 화상교육기관 중에 3개는 서울, 인천, 충남 교육청 소속이고, 나머지 1개 기관은 전체 건강장애학생의 약 80%를 수용하는 민간기관에 전국 13개 시도교육청이 교부금을 지원하여 위탁하고 있는 상황이다. 민간 위탁기관의 한계상 교육부의 표준 교육과정도 마련되어 있지 않아 공교육의 역할을 대체하지 못하고 있다.<sup>12)</sup>

#### 2) 정치적 배경

난치병 학생 교육력 제고 입법을 둘러싼 쟁점 형성의 정치적 배경은 세 가지로 요약된다. 첫째, 2014년 주민직선제로 선출된 제주특별자치도 교육감의 제1공약으로 ‘단 한 명의 아이도 포기하지 않는 제주교육’을

12) 건강장애 학생 인권 및 교육권 보장과 공교육 실현 촉구 기자회견, 정의당 장애인회 증언대회, 2017, 22-23쪽.

제시하면서 사회·경제적 불평등에 의한 교육격차를 해소하고 보편적 교육복지를 통한 교육의 사회적 책무 실현, 초저출산 시대, 교육복지 강화로 국가적 위기 상황을 극복하겠다고 밝힘으로써 그간 소외되고 정책의 사각지대에 놓인 사항들이 발굴될 수 있는 단초를 마련하게 되었다. 둘째, 2019년 제주특별자치도교육청에서는 전 연령 무상급식, 4대질병 치료비 지원, 다자녀가정 방과후학교자유수강권 지원, 중학교 신입생 무상교복지원, 고등학교 전체대상 교과서 지원, 저소득층 자녀 졸업 앨범비 지원 등의 내용을 담은 교육복지특별도 제주 정책을 발표했다.

셋째, 「제주특별자치도교육청 난치학생 교육력 제고를 위한 지원 조례」를 대표발의한 고은실의원의 경우, ‘소외지역 없는 장애인복지서비스 인프라 구축’을 공약으로 제시하여 장애인들은 사회적 격리와 방치 속에 사회의 당연한 구성원이 아닌 시혜의 대상으로 보기 때문에 기본적인 권리조차 지켜주지 못하고 있다는 것으로부터 정책의 출발점을 잡았다.

이런 배경 속에 기존의 교육복지 정책에서 난치병 학생들은 소외되었고, 「장애인 등에 대한 특수교육법」상의 지원에서도 배제됨으로써 별도의 조례 제정의 필요성이 제기된 것이다. 교육감의 공약사항 이행의 관리와 점검을 규율하는 차원은 물론, 특수교육의 대상으로 한정할 것인지, 교육복지 정책의 일환으로 추진할 것인지에 대한 기본 논의를 출발점으로 체계적인 지원책의 근거 마련을 위한 조례 입법화의 필요성이 증대되었다.

### 3) 정책 변화

2016.10. 제주특별자치도의회에서는 「제주특별자치도교육청 교육복지 운영 및 지원 조례」가 의원 입법 발의로 제정되어 차별없이 균등하게 교육받을 권리를 보장할 수 있는 교육복지 정책을 수립하고 지원할 수 있는 근거를 마련하여 제주특별자치도 학생의 교육복지 증진에 기여하고자 했던 것이다. 이에 따라 교육복지의 대상을 유치원에서부터 특수교육 대상학생까지, 학교부적응과 취약계층, 다문화, 북한이탈학생, 다자녀학생에 이르기까지 통합 지원할 수 있는 규모로 확장하고 교육복

지사업에 대한 평가와 협력체계 구축 등 교육복지 사업의 시스템을 마련할 수 있게 되었다. 이런 차원에서 교육감의 공약인 난치병 학생에 대한 지원의 근거로써 개별화된 자치법규가 필요하며, 이에 따라 관련 예산을 안정적으로 확보할 수 있는 길이 열리게 되는 것이다.

#### 4) 조례 입법 요구

건강장애학생의 국가 책임제를 주장해 오던 전국건강장애부모회에서는 교육감의 희귀난치병 학생의 지원 공약 실행을 요구하면서 의원입법발의를 통한 빠른 입법화를 요구하였는데, 조례 발의를 준비하던 의원과의 좌담회를 통하여 조례 제정의 필요성을 제기하였다.<sup>13)</sup>

좌담회에서는 치료를 마치고 학교복귀를 한 건강장애학생들이 학업 중단없이 지속적으로 교육서비스를 받을 수 있어야 하며, 병원 생활로 인하여 방과후 바우처사업을 비롯한 급식비, 현장학습비 등 교육청이 실시하는 교육의 무상교육 확대 방침에 맞물려있는 정책들로부터 상대적으로 소외되어 왔던 점을 개선할 수 있도록 적절한 교육적 지원에 대한 근거를 마련하는 것에 대한 논의가 이루어졌다.

## 2. 교육조례의 입법화 결정

### 1) 쟁점 점검

조례의 입법화를 결정하는 과정에서 입법 목적, 입법 절차, 입법 검토 등과 관련한 여러 쟁점들이 제기되었는데, 이에 대해서는 제 V장에서 자세히 기술하였다.

### 2) 관계자와의 협의

조례가 실효성을 얻기 위해서는 조례를 집행하는 관계자들과의 소통

---

13) 제주특별자치도의회 고은실의원은 2019.4.18. 전국건강장애학부모회를 비롯하여 한국백혈병소아암협회, 의료계 등 관련자들과의 좌담회를 주관하여 난치병 학생에 대한 교육지원 문제점을 공유한 바가 있다.

과 협의가 중시된다. 새로운 사업을 추진할 때에 실효성있는 추진체계를 마련해야 하는데, 제주특별자치도교육청 관계자들은 난치병 학생의 교육비와 치료비 지원 방식에 대하여 첫째, 학교안전공제회에 별도의 기금으로 조성하여 업무 이관하기<sup>14)</sup>, 둘째, 제주도청의 지원방식처럼 관련 공제회에 업무 위탁하기, 셋째, 교육청이 전담인력을 배치하여 직접 지원하기 등의 세 가지 방식을 놓고 논의를 한 결과, 난치병 학생에 대한 개인정보보호의 문제가 최우선되어야 한다는 점에서 교육청이 직접 지원하는 방식을 채택하기로 합의했다. 사업추진에 소요되는 비용에 대해서는 2018년 기준 도내 약 330명의 난치병 학생에 대하여 300만원 씩 지급할 수 있도록 연도별 10억원으로 비용이 산출되었다.

### 3) 조례 발의안 확정

조례안은 당초 ‘4대 중증 질환 학생 지원 조례’로 진행되었지만, 난치병 학생의 학습권을 보장하고 교육에서 차별받지 않도록 맞춤형 지원을 하여 교육력을 제고할 수 있도록 ‘난치병학생 교육력 제고를 위한 지원 조례’로 수정하여 발의안을 확정하였다.

### 4) 입법예고

「제주특별자치도의회 회의규칙」 제25조 및 「제주특별자치도 자치법규의 입법예고 및 공포에 관한 조례」 제2조에 따라 조례의 입법 취지와 주요 내용을 도민에게 알려 이에 대한 의견을 구하고자 입법예고를 할 수 있게 되었다.

「제주특별자치도교육청 난치병학생 교육력 제고를 위한 지원 조례」안은 2019년 4월 16일부터 5월 2일까지 제주특별자치도의회 홈페이지에 입법예고를 한 바가 있는데, 별다른 의견이나 특이사항은 없어서,

14) 대표발의한 고은실의원은 제주특별자치도의회 제363회 제1차회의에서 ‘보험과 연계한 의료복지와 관련해서 교육청에서 직접 추진하기가 어렵지 않은지, 아니면 학교안전공제회에다가 위탁하여 지원하는 방법은 어떤지.’ 등의 우려의 질문을 한 바가 있다.

입법예고안 그대로 최종 발의되었다.

### 3. 교육조례 입법 확정·정책 결정

#### 1) 조례 발의

난치병 학생의 교육력 제고를 위한 조례안은 2019년 4월 18일 관련 좌담회에서 난치병 학생에 대한 교육적 배려에 대한 공식 논의가 시작되어, 교육받을 권리를 보장하고 건강한 사회인으로 성장할 수 있는 지원체계를 마련할 수 있도록 전국에서 최초로 추진되었다.

고은실의원 외 15명의 의원들의 공동발의로 제372회 제주특별자치도의회 임시회에 상정하기 위하여 2019년 5월 3일자로 의사담당관실에 접수된 조례안은 「교육기본법」 제3조와 제4조<sup>15)</sup>를 근거 법령으로 제시하여 ‘교육 기본권 보장을 위한 지원’이라는 법적인 뒷받침을 바탕으로 하고 있다. 당초 최초로 제시된 조례안<sup>16)</sup>은 ‘제주특별자치도교육청 4대 중증 질환 학생 지원에 관한 조례안’이었는데, 도민의 복리 증진 사업에 대한 도지사의 자치사무와 관련하여 교육·학예에 관한 사무로 볼 수 있는지에 대한 법적 쟁점의 소지가 있다는 점에서, 조례의 제명을 ‘제주특별자치도교육청 난치병학생 교육력 제고를 위한 지원 조례안’으로 변경하고 지원사업을 학습권 보장 사업과 건강권 보장 사업으로 이원화함으로써 자치사무의 논점을 피해가면서 도교육감의 교육·학예에 관한 사무임을 표명하게 되었다.

#### 2) 교육위원회 심사

발의된 조례안은 5월 7일 교육위원회에 회부되고 5월 20일 교육위원회에 상정되어 심사·의결하였다. 전문위원의 검토보고에 따르면, 「교

15) 제3조 ‘모든 국민은 평생에 걸쳐 학습하고, 능력과 적성에 따라 교육받을 권리를 가진다.’ 제4조 ‘모든 국민은 성별, 종교, 신념, 인종, 사회적 신분, 경제적 지위 또는 신체적 조건 등을 이유로 교육에서 차별받지 아니한다.’

16) 2019.2. 제주특별자치도의회 입법담당관실에 입법검토 의뢰

육기본법」 제3조에 모든 국민은 교육받을 권리가 있으며 신체적 조건 등을 이유로 교육에서 차별을 받지 아니하도록 하고 있고, 「교육기본법」 제27조<sup>17)</sup>에 도교육감은 학생과 교직원의 건강과 복지를 증진하기 위하여 필요한 시책을 마련하도록 하고 있어, 난치병을 앓고 있는 학생의 교육받을 권리를 보장하고 건강한 사회인으로 성장할 수 있도록 지원하는 근거를 마련한 것에 대하여 조례 제정은 타당하고 조례안 제정으로 차별받지 않는 지원 근거를 마련했다는 데 큰 의의가 있다고 밝히고 있다. 다만, 조례 제정 이후 후속조치로 난치병학생 지원을 위한 지원사업 범위 및 규모를 마련하는 데 있어 투명하고 명확하게 규정하여 논란의 여지를 사전에 방지할 수 있도록 하고, 난치병 학생의 지원금 신청 등 신청 절차를 규정함에 있어 학부모 편의를 제공하고 학교 교사의 업무가 가중되지 않도록 하여야 한다고 권고하고 있다.

이에 조례명에 제시된 ‘교육력 제고’에 대한 정의가 모호하여 교육당국에서 시행하는 과정의 혼선이 야기될 우려가 있다는 점에서 조례안을 수정하여 ‘교육력 제고’에 대한 정의 규정을 추가한 결과, ‘난치병 학생의 방과후학습비, 개별학습비, 치료비 등 지원을 통한 학습권을 보장하는 것을 말한다.’라고 정의함으로써 치료비 지원 역시 교육력 제고의 방안으로 포함시키게 되었다.

### 3) 본회의 심의 및 공포

교육위원회의 수정·의결된 조례안은 5월 22일 본회의에 상정되어 교육위원회의 수정안대로 통과되어 도교육감에게 이송된 후, 6월 12일자로 공포문-2269호로 공포되었다.

조례에 따르면, 난치병학생이란 암, 심혈관 질환, 뇌혈관 질환, 희귀 난치성질환 등의 장기적 치료를 필요로 하는 질환을 앓고 있는 학생 중 제주특별자치도교육감 관할의 유치원과 초·중·고등학교에 재적 중인 학생으로 정의(제2조)하였다. 또한 ‘교육력 제고’를 정의하여 방과

17) 교육기본법 제27조(보건 및 복지의 증진) ① 국가와 지방자치단체는 학생과 교직원의 건강 및 복지를 증진하기 위하여 필요한 시책을 수립·실시하여야 한다.

후학습비, 개별학습비는 물론 치료비까지 지원함으로써 실질적인 학습권을 보장할 수 있도록 하였다. 난치병학생지원위원회(제5조)를 설치하여 지원 대상자의 선정 기준, 지원사업의 범위와 그 밖에 난치병학생 지원에 대하여 도교육감이 요구하는 사항들을 심의하며, 위원회의 위촉직 위원은 의료·복지 및 법률 분야의 전문가와 일선학교 교사 및 학부모 대표 등으로 위촉하게 되었다.

특히 이 조례에 따른 지원대상(제7조)에서 경제적 사정이 곤란한 가정의 학생으로서 생명이 위중한 경우, 경제적 사정이 곤란하여 교육비 및 의료비를 부담하기 어려운 경우에 대해서는 우선지원대상으로 하였다. 또한 지원사업의 종류(제8조)는 학습권 보장을 위한 지원사업과 건강권 보장을 위한 지원사업으로 포괄적으로 명시하고 지원사업의 규모와 지원 절차 등에 관한 사항은 시행규칙으로 정하도록 하였다. 지원신청(제9조)은 도교육감에게 직접 신청하게 하고, 국내외 전학 및 편입학의 경우 그 날부터 1년이 경과하여야 신청할 수 있지만, 전학 및 편입학한 날 이후에 최초 발병한 경우에는 예외로 하였다. 또한 실태조사(제10조)를 하고 그 결과를 매년 예산 계획 수립에 반영하도록 하였다.

#### 4) 시행규칙 정비

시행규칙은 법령을 실제로 적용할 때 필요한 세부적인 규정을 담은 것으로 제주특별자치도교육청에서는 공포된 조례에 대한 시행규칙안을 마련하여 8월 5일부터 8월 24일까지 입법예고하였다. 입법예고에 따르면, 첫째, 난치병의 범위를 세분화하여, 암 또는 중증의 심뇌혈관계 질환으로 1년 이상의 치료 및 요약을 요하는 질환, 보건복지부의 의료비 지원 희귀질환, 질환코드가 없을 시 유전적 검사를 요하거나 희귀질환으로 판단된다는 의사의 소견이 있는 질환으로 구분하고 있다. 둘째, 지원대상은 도내 유치원에 재원 중인 난치병 유아, 도내 초·중·고 특수학교에 재학 또는 질병의 치료 등의 사유로 유예, 휴학 중인 난치병 학생으로 했다. 셋째, 조례 제8조의 지원사업 중 학습권 보장사업을 세분화했는데, 인터넷 등을 통한 화상 강의 교육경비, 난치병 학생의 특

기적성 및 진로 계발을 위해 「학원의 설립·운영 및 과외교습에 관한 법률」에 따른 기관 등으로 소요된 교육경비, 난치병학생과 가족의 치료를 위한 캠프 운영으로 규정하고 있다. 건강권 보장사업으로는 난치병 학생의 병원 진료비 중 직접 납부한 본인부담금 및 비급여 진료비와 도외에 소재한 의료기관 등에서 진료 시 소요된 난치병학생 및 동반 보호자 1인의 항공료, 숙박비 등 체재비를 지원함으로써 의료비 부담 경감은 물론이고 제주의 지역적 특성을 감안한 부대 비용까지 지원함으로써 지원방식의 실효성을 높였다. 넷째, 지원신청은 도교육감에게 직접 신청하되, 법령이나 다른 조례에 의하여 지원받는 경우에는 지원 대상에서 제외하였으며, 지원금 지급은 소관 위원회의 심의를 거치되, 지급 결정이 내려지면 도교육감이 신청인에게 직접 지급하고 소속 학교의 장에게 통지하도록 하였다.

#### 4. 정책 점검 및 평가

정책 점검 및 평가는 교육조례 입법화 이후에 이루어지는 과정인데, 우선 정책 점검은 「지방자치법」 제41조에 따른 행정사무감사를 통해 이루어진다. 행정업무 전반에 대한 실태를 파악하여 잘못된 점을 시정·건의하고 의안심사 또는 예산심사에 필요한 자료 및 정보를 획득하기 위하여 실시하는 것이다. 특히 교육위원회의 행정사무감사는 교육감 소관 업무 전반에 대한 운영 실태를 파악하여 제반 문제점을 시정·건의하여 교육행정의 효율화를 제고하는 것으로서, 제정 또는 개정 조례가 실효성을 확보하여 목적대로 이행되는지에 대한 점검이 선행되어야 한다.

입법평가는 조례의 시행효과와 입법목적 달성 등을 분석·평가하여 자치법규의 실효성을 제고하는 과정이다. 제주특별자치도의회의에서는 「제주특별자치도 자치법규 입법평가 조례」가 제정되어, 조례의 입법 근거 및 적법성, 조례의 실효성, 조례의 공평성, 조례의 주민의견 수용성, 조례에 따른 지원의 적정성, 제주현실 부합성, 위원회 운영의 적정성, 종합의견 등 8개의 평가 항목과 29개의 세부 평가 항목들이 입법평가



분석지표로 제시되고 있다. 입법평가를 감안한다면 조례 제정 계획을 수립하는 단계에서부터 조례의 평가 항목들이 실효성을 거둘 수 있도록 설계를 하게 된다. 특히 지방의회 의원의 권한인 입법권을 행사하는 과정에서 주민의 대의기관으로서 주민 의견을 수용하는 것으로부터 입법의 기초를 다지게 된다.

입법평가를 통해 제기된 문제점과 개선 사항을 반영하여 조례 제·개정을 추진하게 되며, 정책 점검 및 평가 결과에 따라 새로운 의제를 설정하거나 조정하는 기초 자료를 토대로 새로운 교육조례 제정이 단초로 활용하게 된다.

「제주특별자치도교육청 난치병학생 교육력 제고를 위한 지원 조례」의 경우 2019년도에 제정되어 입법평가 대상에서 제외<sup>18)</sup>되었는데, 향후 예정되는 제주특별자치도의회 행정사무감사에서 정책 점검 단계로서 다루어질 수 있기에, 본 연구에서는 정책 점검 및 평가 단계에 대한 과정 분석은 생략한다.

## V. 조례 입법화 과정의 쟁점 분석

### 1. 입법 목적에 대한 쟁점

조례 입법화 과정에서 교육위원회 내부에서 반대의 목소리가 제기된 것은 교육감의 선거 공약에 대하여 지방의원이 의원입법 발의로 공약 근거를 마련하는 조례를 제정한다는 데에 대한 반발에서부터 시작되었다.

제주특별자치도교육감은 제11대 지방선거에서 교육복지특별도 관련 공약을 제시하면서 치료비가 많이 드는 4대 중증 질환 투병 학생에 대

18) 「제주특별자치도 자치법규 입법평가 조례」 제3조에 따르면, 현행 조례 중 제정 또는 전부 개정되어 시행된 지 2년이 지난 조례와 입법평가를 실시한 지 4년이 경과한 조례에 대하여 평가대상으로 규정하고 있다.

한 의료비 지원을 연간 최대 300만원 내에서 교육비와 의료비를 지원한다는 공약을 전국 최초로 제시하였다. 이는 복지 성금을 통해 단편적으로 지원했던 방식을 지양하여, 교육청 차원에서 조례를 제정하고 예산을 편성하겠다는 계획이었다.

한편 정의당은 ‘함께 행복한 정의로운 복지국가를 향하여’를 강령으로 채택하여 ‘전 생애와 영역을 뒷받침하는 보편적 복지’를 복지국가 7대 비전의 하나로 제시하였다. 이에 따라 조례를 대표발의한 정의당의 비례대표의원인 고은실의원은 복지의 사각지대를 발굴하는 데에 주력하는 과정에서, 건강장애학생의 국가 책임제를 완성하기에 앞서 난치병 학생을 ‘가장 소외되고 있는 학생’이라는 인식 하에 교육지원 체계를 만들고자 하였다.

결국 도교육감과 지방의원이 각각 관련 복지 공약을 제시하였고 공약을 실행하기 위한 근거를 마련하기 위한 입법활동에 돌입하였지만, 입법 절차상 법제 심의와 법정 입법예고 기일을 감안하였을 때에 의원 입법발의안 추진이 용이한 절차라는 점에서 의원입법으로 추진하게 되었다.

## 2. 입법 절차의 쟁점

### 1) 자치사무로서 도교육감과 도지사 간의 권한 쟁점

난치병 학생에 대한 치료비 지원이 교육·학예에 관한 사무의 범위를 넘은 것으로 도지사의 사무까지 교육청에서 떠안아서 안 된다는 내부의견<sup>19)</sup>이 제시되었다. 특히, 학생 개인에 대한 치료비는 물론 항공료 및 숙박비를 지원하는 것은 「지방재정법」 제17조제1항 및 「지방재정법 시행령」 제29조제3항에 따라 지방자치단체가 권장하는 사업으로 보조금을 지출하지 아니하면 그 사업을 수행할 수 없는 경우에 해당하

19) 제민일보 의정칼럼(2019.3.31.)에서 강시백 교육위원장은 ‘학생교육을 하는 교육청이 아니라 돈만 나눠주는 복지청이라는 별명이 붙을지도 모른다.’고 하면서 교육복지 정책의 확대에 대하여 부정적인 입장을 표명한 바가 있다.

는지에 대한 쟁점은 정책적 판단을 필요로 한다는 점에서 부정적인 시각들이 제기되었던 것이다.

또한 「국민건강보험법」 제41조와 「의료급여법」 제7조에서 요양급여와 의료급여의 내용을 나열하고 있는데, 조례안의 병원 진료비가 이를 포괄할 수 있는 개념인지 불명확한 상태라고 할 것이다. 결국 조례 제정을 반대하는 입장에서는 교육당국이 선심성 교육복지 예산을 확대하는 경향이 있고 지방자치단체장의 자치사무를 침해하는 범위까지 복지를 확대한다는 입장을 견지하게 되었다.

게다가 2015년도에 「제주특별자치도 백혈병·소아암 환자 지원에 관한 조례」가 제정되어 18세 미만의 백혈병·소아암 환자의 건강증진을 위한 시책을 수립할 수 있는 근거가 마련되어 학습동기 유발 및 정서적 함양을 위한 치유 프로그램, 백혈병·소아암 환자등록·관리사업, 백혈병·소아암 환자가 도외로 통원치료를 위하여 필요한 항공운임 또는 선박 운임을 지원할 수 있도록 조례에 명시되어 있다. 그런데 <표 1>에 따르면, 제주특별자치도에서는 연간 약 3억 6,300만 원의 예산으로 250명 가량에 대한 지원이 이루어지고, 학습지나 교통비 지원은 매우 제한적인 수준에서 이루어지고 있다.

〈표 1〉 최근 3년간 백혈병·소아암 환자 지원 현황

기관	구분	2016년	2017년	2018년
한국백혈병 소아암협회	예산	43,000천원	43,000천원	43,000천원
	학습지지원	18명	13명	29명
	교통비지원	25명	31명	57명
제주대학교	예산	2억원	2억원	2억원
	항암건수	133명/404건	157명/618건	157명/750건
보건소	예산	약 1억원	약 1억3천만원	약 1억2천만원
	의료비지원	23명	24명	25명

(제공: 제주특별자치도의회 고은실의원실 내부자료)

그러나 소아·청소년 난치병환자의 경우 재난적 의료비 지출이 확대

되고 있고, 상급 의료기관이 서울 수도권에 편중되고 있어서 의료비 외에 가족의 비용이 증대하여 가계 경제의 위협을 겪고 있다. 특히 의료비 구조상 비급여 항목으로 인하여 2017년 기준 국민건강보험 발표에 따르면 62.7%의 보장율을 보이고 있다. 또한 소아청소년 난치병 환자를 둔 부모의 연령대 특성상 소득계층이어서 국가적 지원 혜택을 받는 가구가 매우 제한적이어서, 난치병 학생의 가정은 복합적인 고통에 놓여 교육복지의 사각지대라고 할 수 있다.

그러나 만성질환으로 고통받는 학생의 경우 과거에 비하여 생존율이 증가하면서 학교복귀율도 높아지고 있고, 그에 따라 학년 유급을 방지하고 정상적으로 학교에 복귀하여 치료와 학업을 병행할 수 있는 대책들이 요구되고 있다. 결국 현행의 원격교육을 제공하고 학습지를 지원하는 수준으로는 교육력 제고에 대한 학생과 학부모의 욕구에 제대로 대응하지 못하는 등 수요자 중심의 정책으로 확대되지 못하고 있다. 사실상 제주특별자치도의 지원액은 일종의 위로금 수준에 불과하고 난치병 학생들이 사회 구성원으로 복귀할 수 있을 수준의 정책적 지원이 요구된다는 점에서, 교육의 기본권을 보장하도록 교육감의 책무를 요구하고 정책 추진 동력이 되는 조례가 필요하였다.

즉, 난치병 학생의 교육력 제고를 위한 맞춤형 지원에 관한 사항은 「교육기본법」 제4조와 제27조에 모든 국민은 경제적 지위 또는 신체적 조건 등을 이유로 교육에 있어서 차별을 받지 않아야 하고, 지방자치단체는 학생의 건강 및 복지의 증진을 위한 시책을 수립하여야 하므로 도교육감의 소관사무인 교육·학예에 관한 사항에 포함될 것이다.

## 2) 교육복지 확대에 대한 쟁점

2006년 교육부의 주도로 시작한 제주의 교육복지투자우선지역 지원 사업이 추진된 것을 기점으로 2017년 제주특별자치도교육청이 ‘학생중심 맞춤형 통합 지원을 위한 제주형 교육복지 종합계획’ 속에서 교육복지 대상<sup>20)</sup>에 대한 맞춤형 통합적 지원을 위한 교육복지 재설계가 제시하였다. 즉, 경비를 지원하는 소극적 복지에서 학생 개개인의 수요를

반영한 맞춤형 지원 중심으로 운영방식을 개선한다는 것이었다. 그만큼 제주특별자치도교육청의 교육복지정책은 단순히 대상의 문제가 아닌 교육복지 서비스의 내용과 질에 관하여 집중하고 이를 구현할 수 있는 정책적 노력들이 요구되었다. 즉, 교육복지 대상에 대하여 ‘보편적 복지인가? 선별적 복지인가?’의 소모적인 논쟁에서 벗어나 교육 현장에서 실제 필요한 교육복지의 수요를 발굴하고 지역과 단위학교의 자원들 간의 협력체계를 구축하여 관리하는 것이 필요하였다.

특히, 지역의 여건과 특성을 반영한 정책들을 발굴한다는 차원에서, 전국 최초로 난치병 학생에 대한 교육비와 치료비, 숙박비, 항공비 등 실제적인 비용들을 지원할 수 있도록 조례를 제정함으로써 교육복지정책을 발굴하고 지역이 스스로 설계하는 복지정책으로 평가할 수 있을 것이다. 이는 교육복지의 문제가 교육의 문제에 그치지 않고 사회 전반의 제도와 많은 연관을 맺고 있고, 최근 쟁점이 되는 문제는 순수한 교육적 문제라기보다는 사회·정치적 내지 사회문화적 문제라고 보아야 하고, 보다 거시적인 시각에서 그 해결의 실마리를 찾아야 함으로, 교육복지 역시 근본적으로 사회복지의 안정화라는 틀 속에서 해법을 찾는 노력이 요구된다.

### 3. 입법 검토 및 의견 수렴 절차의 쟁점

#### 1) 제주특별자치도의회 입법정책관실의 입법 검토에 나타난 쟁점 사항

당초 입법 검토를 요구한 조례안의 제명은 ‘4대 중증 질환 학생 지원에 관한 조례’로서 진료비 지원을 목적으로 제시한 것에 대하여 입법정책관실의 입법검토 결과, 조례안의 내용이 「지방자치법」 제9조제2항제2호의 주민복지에 관한 사항으로 자치사무에 해당할 수 있으나 도교육

---

20) 제주특별자치도교육청의 2017년 제주형교육복지 종합계획에 따르면, 도내 전체 학생 수 82,279명 중에 32%인 26,302명에 대하여 1,054억원의 재정을 투입한다는 계획이었다.

감의 관할인 교육·학예에 관한 사무인지 명확하지 않아 의원발의로 도교육감의 권한 범위를 넘는 사항을 규정한 것으로 볼 여지가 있어 법령 위반의 소지가 있다고 의견을 제시하였다. 지방자치단체가 조례를 제정하기 위해서는 조례로 정하고자 하는 사항이 그 소관 사무에 해당하고 그 내용이 상위법령에 위반되지 않아야 한다는 점에서, 법령 위반의 소지에 대한 재검토가 필요한 상황이 되었다.

물론, 조례안의 내용이 도지사의 전속적 권한을 침해하는 것으로 보기는 어렵고 도교육감 관할의 학교와 학생이 그 대상이며, 난치병학생 지원심사위원회의 위원을 도교육감이 임명 또는 위촉하고, 도교육감이 지원 여부를 결정한다는 점에서, 지방자치단체의 일반사무와 교육·학예에 관한 사무의 성격을 공유하고 있다고 판단할 수 있다. 그러나 4대 중증 질환 학생에 대한 지원이 개인에 대한 보조금을 지원한다는 점에서 「지방재정법」 제17조가 명시하는 ‘보조금을 지출하지 아니하면 그 사업을 수행할 수 없는 경우에 해당하는지’에 대한 정책적 판단까지 요구되었다.

또한 입법검토에서는 위촉위원의 연임 규정과 해촉에 관한 사항은 물론, 지원범위에서 ‘병원 진료비 중’이라는 문구는 병원 진료비에 병원의 약제비와 외래 약국의 약제비와의 관계, 지원금 지급 결정의 절차가 명확하지 않아 절차를 구체화할 것을 요구하였다. 결국 당초 조례안은 목적상 자치사무의 권한쟁의 문제가 발생할 우려가 있고, 지급 기준을 지나치게 조례에 구체화함으로써 예산 집행과 정책 추진에 지나치게 관여하는 측면이 있다.

당초안의 법적 논란을 피해갈 수 있도록 수정하기 위해서는 첫째, 교육·학예에 관한 도교육감의 전속 사무를 명시할 수 있도록 조례 목적의 법적 근거를 명확히 해야 하고, 둘째, 세부적인 사항, 즉, 지원금의 액수나 지급기준 등 별표로 세분화된 사항들을 명시할 경우 조례의 실효성을 떨어뜨리고 지원의 적정성 범위에 대한 논란을 낳을 여지가 있다는 점에서, 집행과정상의 유연성과 정책 기조를 담을 수 있는 시행규칙으로 넣을 수 있도록 재량 범위를 넓힐 필요가 있다. 셋째, 조례상의

지원사업이 도지사의 자치사무 범위를 넘어 교육·학예에 관한 사무로 명시할 수 있는 지원사업을 발굴할 필요가 있으며, 치료비를 지원할 수 있는 명분과 근거를 담보할 수 있는 명시적 내용이 필요하였다.

이에 따라 수정을 거듭한 결과, 조례명은 ‘난치병 학생 교육력 제고를 위한 지원조례’로 하여 교육·학예에 관한 사무로 천명하였고, 조례의 목적에 법적인 근거, 즉, 「교육기본법」 제3조와 제4조를 명시하여 학습권과 건강권을 포함하는 교육력 제고를 제시하였다. 지급 기준이나 절차에 관한 사항은 시행규칙으로 정하도록 하여 교육당국의 재량권을 확대하고 조례에서는 예산 집행의 법적 근거와 정책 추진의 동력을 마련하였다. 또한 ‘교육력 제고’라는 용어를 난치병 학생의 방과후학습비, 개별학습비, 치료비 등 지원을 통해 학습권을 보장하는 것으로 정의를 내림으로써 조례를 정책화하는 과정에서 다양한 방식의 정책들이 가능하고 지원 방식도 다변화할 수 있게 되었다. 결국 입법검토 결과, 도지사 소관 사무의 성격도 있지만 난치병 학생에 대한 맞춤형 지원 등 교육감의 교육·학예에 관한 사무의 성격을 가지고 있으므로 도교육감의 재량을 규정함으로써 일반적인 조례 제정은 가능하다고 결론 내렸다 (<표 2> 참고).

〈표 2〉 입법검토 과정에서의 수정사항 현황

구분	당초안	수정안
조례명	4대 중증 질환 학생 지원에 관한 조례	난치병학생 교육력 제고를 위한 지원조례
목적	4대 중증 질환을 앓고 있는 학생에 대한 진료비 지원	교육기본법 제3조와 제4조에 따라 학습권을 보장하고 차별받지 않도록 맞춤형 지원 등 교육력 제고
지급기준	· 1인당 5천만원 이하 (별표명시) · 지원범위 명시 : 비급여 진료비로서 약제비, 검사비 및 상급병실료 차액 및 식대	지급기준은 명시하지 않음
지원사업	없음	지원사업의 종류 : 학습권보장 및 건강권 보장을 위한 지원사업과 도교육감이 필요하

		다고 인정하는 지원사업으로 하되, 규모와 지원 절차는 규칙으로 정하도록 함.
--	--	--

(제공 : 제주특별자치도의회 고은실의원 내부자료)

다만, 「특수교육법」 제2조제3호에서 특수교육대상자로 중복 지원에 대한 쟁점이 있었는데, 「특수교육법」 상의 특수교육대상자로 선정되기 위해서는 도교육감이 특수교육운영위원회의 심사를 거쳐 결정하고 선정 절차와 지원 내용의 결정도 「특수교육법」에 규정되어 있으므로 조례로서 특수교육대상자에 대한 지원과는 별도의 절차를 규정하는 가능하다고 판단<sup>21)</sup>하고 있다. 또한 난치병학생이 「특수교육법」의 지원대상에 포함되어도 전국에 걸쳐 지원을 일률적으로 동일하게 하려는 취지가 아니므로 별도의 지원규정을 조례로 제정할 수 있다고 결론내리고 있다.

## 2) 학부모 입장에서의 쟁점사항

전국적으로 특수교육대상자 수는 인구감소에도 불구하고 증가하고 있지만, 난치병 학생을 비롯한 건강장애학생은 매년 감소되는 추세에 있다.<sup>22)</sup> 그런데 학부모의 입장<sup>23)</sup>에서 건강장애학생이 감소하는 요인이 각 시·도교육감이 특수교육 대상자를 발굴하겠다는 의지가 부족하여, 대상 가정에 건강장애 제도에 대하여 안내도 안 되고 있다는 것이다.

21) 대법원 2006.10.12. 선고 2006추38판결에서, 특수교육법 상의 중복지원 여부에 대해서도, 국가의 법령이 이미 존재하는 경우에도 조례가 법령과 별도의 목적에 기하여 규율함을 의도하는 것으로 양자가 동일한 목적에서 출발한 것이라고 할지라도 국가의 법령이 반드시 규정에 의하여 전국에 걸쳐 일률적으로 동일한 내용을 규율하려는 취지가 아니고 각 지방자치단체가 그 지방의 실정에 맞게 별도로 규율하는 것을 용인하는 취지라고 해석되는 때에는 그 조례가 국가의 법령에 위반되는 것이 아니라고 대법원에서도 밝힌 바가 있다.

22) 국민건강보험 통계연보에 따르면 2018년 기준 학령기 소아 청소년 중증질환자가 5만여 명으로 추산되고 있으며, 제주의 경우 319명으로 보고되고 있다.

23) 2019.4.18, 고은실의원 외 3인의 의원이 공동으로 난치병 학생의 교육받을 권리를 보장하기 위해 개최한 좌담회에서 전국건강장애부모회를 비롯한 학부모들이 다양한 의견을 제시한 내용임.



특히 건강장애학생의 재배치 심사 시 학생의 애로사항을 반영하지 않고 출석률을 기준으로 무분별하게 탈락시키고 있고, 학교에 복귀하면 특수교육대상에서 임의적으로 탈락시킴으로써 실제 치료 시기보다도 먼저 치료를 종결하여 학교 복귀 후의 특수교육 서비스나 지원이 매우 절실한 상황이라고 밝히고 있다.

과거 「장애인 등에 대한 특수교육법」이 제정된 초기에는 건강장애학생에 대하여 학년 유급 방지책들을 요구한 결과, 원격교육을 제공하고 이를 지원하는 것에 그쳐 난치병을 겪는 학생들 대부분이 학년을 유급하거나 자퇴를 해야 했다. 그러나 대상 학생들의 생존율이 증가하여 학교 복귀를 희망하고 학년 유급을 방지하고 학교로 복귀하였을 때 치료와 학업을 동시에 병행할 수 있는 대책들이 요구되었다. 기존의 원격교육은 학생의 기본 학사 정보 교류 시스템조차도 없어 공교육으로의 제 기능을 하지 못하고 있다는 비판이 일었다. 즉, 단순 유급방지의 수단으로 원격수업 지원에 국한하지 않고 치료를 마치고 학교로 복귀하면 특수교육서비스를 안정적으로 받을 수 있도록 제도를 정비하여 무분별한 학업중단 사태를 방지할 수 있어야 한다는 것이다.

학부모들은 ‘공교육 책임’을 요구하고 있는데, 기존 유급방지의 개념을 완전한 학교복귀와 건강한 사회진출로 전환하여 공교육에서 책임을 지는 제도로 개선해야 한다는 것이다. 현재와 같은 위탁운영이 아니라, 공교육에서 교육과정 개발, 교사 확충, 입시정책 등 학생의 교육을 종합적으로 수립하여 이를 진행할 기구가 필요하다는 것이다. 심지어 대학입시에서 특수교육대상자의 경우 정원외 특별전형 대상<sup>24)</sup>이 되지만, 장애인등록증이 없는 건강장애학생은 배제되어 사회적 다양성의 측면에서 제도개선이 필요한 상황이다.

의료비 지원에 있어 현행 중위소득 120% 기준에 의한 지원을 전체

---

24) 고등교육법 제29조(입학 등) ② 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 사람의 입학의 경우에는 제28조제1항에도 불구하고 그 정원이 따로 있는 것으로 본다.

4. 각종 장애 또는 지체로 인하여 특별한 교육적 요구가 있는 자로서 대학의 장이 정하는 자

소아청소년 난치병 환자에 국가 책임제로 전환할 것과 현행 5년의 산정특례기간을 10년으로 적용하며, 소아청소년 시기 증증을 치료한 환자는 성인으로 성장하여 민간보험 가입에 제한과 제약으로 의료 취약계층으로 전락할 우려가 있기 때문에 의료비 상한제 실시를 요구하고 있다. 소득에 관계없이 가정이 무너지고 취약계층으로 내몰리고 있는 상황 속에서 고군분투하는 학부모의 목소리를 청취하는 과정에서 많은 참가자들의 공감을 얻었고, 조례를 대표발의한 의원의 입장에서 가장 소외되고 있는 학생에 대한 교육적 배려를 주장하게 만든 동력이 되었던 것이다.

#### 4. 시행규칙 제정 과정에서의 쟁점

##### 1) 지원대상에 대한 쟁점

조례에서는 난치병학생의 범위를 암, 심혈관 질환, 뇌혈관 질환, 희귀 난치성질환 등의 장기적 치료를 필요로 하는 질환을 앓고 있는 교육감 관할의 유·초·중·고·특수학교에 재적 중인 학생으로 정의하고 있다. 이 정의에서 구체화시켜야 할 것은 첫째, '난치병'의 범위와 판단 논거에 관한 사항, 둘째, '장기적 치료'에서의 '장기간'이라는 시간의 기준에 관한 사항, 셋째, '학교에 재적 중인 학생'라는 지원 대상에서 '재적'의 범위에 대한 사항, 넷째, 지원신청 대상자의 구체적인 범위에 관한 사항이다.

이에 대하여 조례에서 위임한 사항과 그 시행에 필요한 사항을 규정 하는데, 첫째, '난치병'의 범위에 대하여 시행규칙에서는 가) 암 또는 중증의 심뇌혈관계 질환으로 1년 이상의 치료 및 요양을 요하는 질환, 나) 보건복지부의 의료비 지원 희귀질환, 다) 질환코드가 없을 시 유전적 검사를 요하거나 희귀질환으로 판단된다는 의사의 소견이 있는 질환 등 세 개의 범주로 확장함으로써, 사각지대에 있었던 질환코드가 없는 경우에도 의사의 소견이 있을 경우 지원이 가능하도록 하여 실질적인 지원이 이루어지도록 하였다.

둘째, ‘장기적’이라는 시간의 기준은 암이나 중증 질환은 1년 이상이라는 기간을 정했지만, 희귀질환이나 질환코드가 없는 경우에는 치료의 기간을 명시하지 않음으로써, 즉각적이고 실효적인 지원이 가능하게 되었다. 또한 ‘치료 또는 요양’이라는 함으로써 난치병의 특성상 완치 판정 이후의 치료 과정들에 대한 법적 지원을 강화하고 있다고 평가할 수 있다.

셋째, ‘재적’하는 학생의 범위는 도내 유치원에 재원하는 유아와 도내 초·중·고·특수학교에 재학 또는 질병의 치료 등의 사유로 유예, 휴학 중인 난치병학생로 구분하여, 재학은 물론 유예나 휴학 중으로 학교에 교적을 두고 있는 학생들 전체를 대상으로 하고 있어서, 질병 사유로 인하여 학교에 정상적으로 다니지 못하는 경우까지만 지원할 수 있는 근거를 마련했다. 다만, 공급이 부족한 유치원에 재원하지 못하여 어린이집에 재원하는 만 3,4,5세의 경우 의무교육의 대상인만큼 유치원 재원으로 한정하지 말고 어린이집에 재원하는 유아까지 지원대상 확대에 대해서는 추후 정책적·법적 판단이 유보된 상황이다.

넷째, ‘지원신청 대상자’의 범위에 대하여 조례에서는 타시 도 및 국외에서 전학 또는 편입학하는 학생의 경우에는 그 날부터 1년이 경과 기간을 요구하고 있어서 제주특별자치도교육청의 지원을 목적으로 전학하여 지원만 받고 다시 재전학하는 상황이 발생하지 않도록 조치를 해놓았다. 또한 법령이나 다른 조례 그 밖의 방법으로 지원받는 경우에는 지원사업에서 제외하여 국가 단위의 지원이나 지자체 혹은 사회복지단체 등 기부금에 의하여 지원받는 경우에는 교육청의 지원대상에서 배제됨으로써 중복 지원을 방지하고 있다. 아울러 지급기간은 해당 유치원 및 학교에 재적하고 있는 기간 전체를 가능하게 하여, 치료는 물론 요양을 요하는 상황에서까지 학령기에 충분한 지원을 받아 학교 교육을 받을 수 있는 토대를 마련했다.

## 2) 지원사업에 대한 쟁점

조례에 명시된 지원사업의 종류는 학습권 보장을 위한 지원사업, 건

강권 보장을 위한 지원사업, 도교육감이 필요하다고 인정하는 지원사업으로 구분하고 있는데, 시행규칙을 보면, 첫째, 학습권 보장사업으로는 인터넷 등을 통한 화상 강의 교육경비, 난치병 학생의 특기적성 및 진로 계발을 위해 「학원의 설립·운영 및 과외교습에 관한 법률」에 따른 기관 등에서 소요된 교육경비, 난치병학생과 가족의 치유를 위한 캠프 운영, 그 밖에 도교육감이 지원이 필요하다고 인정한 학습권 보장 경비를 제시하고 있다. 당초 학부모회에서는 학교로 복귀하기 전후로 그간 지체된 학습력을 보충하기 위한 교과에 대한 사교육비까지 요구하였지만, 특기적성 및 진로 계발을 위한 학원비까지 지원해 주는 것으로 명시되고 있다. 이는 일반 학생의 경우 방과후 수업에 대한 경비를 지원 받고 있지만 난치병학생들은 치료 과정에서 방과후 활동이 실질적으로 불가능한 상황이라는 점에서 상대적으로 불이익을 받고 있는 부분에 대한 반대급부적인 사교육비 지원을 요구했던 것이지만, 이에 대한 사항은 교육청에서 수용하지 않았다.

둘째, 건강권 보장사업으로는 난치병학생의 병원 진료비 중 직접 납부한 본인부담금 및 비급여 진료비를 지원하는데, 비급여 진료비 가운데 상급 병실료 차액은 감염우려 및 안정이 필요하다고 의사소견 등 의학적으로 불가피하다고 난치병학생지원위원회에서 인정하는 비용에 한하여 지원하는 것으로 명시함으로써, 부대적인 병실료 지원 근거에 대한 논란을 다소 피해가고 있다. 또한 도외에 소재한 의료기관 등에서 진료 시 소요된 난치병학생 및 동반 보호자 1인의 항공료, 숙박비 등 체재비도 지원하는데, 학생 당사자는 물론 당연히 동반하는 보호자에 대한 지원까지 함으로써 실효적인 지원을 할 수 있게 되었다.

### 3) 지원절차에 관한 쟁점

조례에서는 지원사업의 규모와 지원 절차 등에 대해서는 시행으로 정하도록 했는데, 연도별 지원금액을 1인당 최대 300만원으로 했는데, 난치병학생의 상황에 따라 난치병지원위원회에서 달리 정할 수 있게 재량의 범위를 넓혔다.

중증질환 대상 학생들의 개인정보보호의 문제, 의료법 등 사안이 복잡하여 교육당국이 직접 지원하는 방식이 어려울 것으로 전망하였지만, 조례가 제정되는 과정에서 학부모회와 교육당국의 협의 끝에 지원신청 서식에 따라 증빙자료를 첨부하여 도교육감에게 직접 신청하면, 위원회의 지급결정 심의를 거쳐 통보를 받은 도교육감이 신청인에게 직접 지급하고 소속 학교의 장에게 통지하도록 함으로써, 당사자측에서의 지원 절차를 간소화하게 됨은 물론, 일선 학교의 업무로 부담가지 않도록 했다.

#### 4) 그 밖의 쟁점

조례에 근거하여 새로운 사업이 창출되었을 경우 전담인력과 부서에 대한 논의들이 반드시 병행되어야만, 조례 시행이 가능하게 되어 있다. 제주특별자치도교육청의 교육복지에 관한 부서가 조직개편에 의하여 교육국에서 정책기획실의 안전복지과의 하나의 팀이 되었다. 당초 과 단위의 교육복지 부서가 될 것으로 전망하였지만, 교육복지사업의 양과 예산의 폭을 감안했음에도 불구하고 하나의 팀으로 조직 변화는 없었지만, 난치병학생에 대한 지원사업이 시작될 경우 학습권과 건강권 사업들이 정상적으로 추진되기 위해서는 전담인력이 배치되어야 할 것이다.

## V. 결 론

본 연구는 「제주특별자치도교육청 난치병 학생의 교육력 제고를 위한 지원 조례」를 제정하는 입법과정 분석모형에 따라 입법과정과 입법과정의 쟁점을 분석하였다. 우선, 입법과정을 분석하면, 첫째, 교육조례 의제설정과정은 사회적·정치적 배경과 정책 변화 및 주민의 조례 입법 요구에 의한 조례 제정의 필요성이 핵심이었다. 둘째, 교육조례의 입법화결정 과정은 입법 절차상 권한과 교육복지 확대에 대한 쟁점의 차이를 정리해 나가는 과정이었다. 셋째, 교육조례의 입법 확정 과정은 발의한 조례에 대한 교육위원회의 심사와 본회의의 심의·의결 과정에

서 교육당국의 입법 의지가 중요하였고, 정책 결정과정에서는 관련 시행규칙을 제정하되, 조례에 따른 정책 사업들이 제대로 설계될 수 있도록 쟁점사항들을 충분히 반영해야 한다. 넷째, 조례 제정 이후 정책 점검 및 평가 과정에서는 행정사무감사와 입법평가를 통하여 정책의 실효성을 확인하고 제기된 문제점을 바탕으로 향후 교육조례의 제·개정 의제 설정 또는 기초 자료로 활용된다는 것이다.

입법과정에서 제기된 쟁점을 분석한 결과로부터 도출한 연구 결론을 제시하면 다음과 같다. 첫째, 교육복지의 수요가 날로 늘어나고 있는 상황에서, 지방선거 과정에서 교육감과 지방의원의 공약으로 제시한 정책 사업을 추진하기 위하여 조례가 필요하였다. 특히 지방의원의 입장에서 주민의 대의기관으로서 해당 학부모들의 조례 입법 요구를 수용하여 입법활동의 책무를 수행할 수 있도록 좌담회를 거치면서 맞춤형 지원이 가능하도록 조례 제정 입법화를 결정하게 되었다.

둘째, 조례 입법화 과정과 관련하여, 입법 목적 및 절차과정에서 도지사와 교육감 간의 권한 쟁점, 교육복지 확대에 대한 찬반 논란이 제기되었고, 입법 검토 과정에서 법적인 근거와 자치사무의 범위, 특수교육법과의 관계 등에 대한 논란이 있었으며, 학부모와의 의견 수렴과정에서 난치병 학생의 교육력을 제고할 수 있는 실효성있는 지원 방안들이 요구되었다. 또한 시행규칙 제정 과정에서 지원대상과 지원사업의 범위, 지원절차 등에 대한 논란을 정리하여 대상자들이 제대로 지원을 받을 수 있는 구조를 체계화하였다.

해당 조례는 전국에서 최초로 제정되었다는 상징적인 성과는 물론, 교육복지 사업에서 대상과 사업을 확장하고 발굴하여 타 시도의 수범 사례가 될 수 있다는 점에서 제정 의의를 둘 수 있다. 지방의원은 자치 입법권을 활용하여 의정활동의 방향과 성과를 제시할 수 있지만, 조례 제정 이후 실효성을 확보할 수 있도록 관련 예산확보와 정책 집행에 대한 감시와 견제 역할도 중시된다. 조례 제정 과정에서 주민 의견 수용성을 강화하고, 공평성을 확보하여 지원대상에서 소외되지 않도록 하며, 지원대상이나 절차가 제대로 구체화되어 지원의 적정성을 견지했을

때에 자치입법의 성과가 나타날 것이다.

다만, 난치병 학생의 교육력 제고에 대한 현안들, 병원학교 및 원격 교육기관의 학교운영과 「초·중등교육법」과의 관계 설정, 맞춤형 교육 지원과 교육·의료·사회복지 영역에서의 통합 지원 체제 등 교육청의 자치사무를 넘어서는 국가단위에서 수행해야 할 사항들에 대한 체계적인 연구와 관계법령 정비방안에 관해서는 후속적인 연구 과제로 남겨 두는 바이다.

참고문헌

- 강인태, 「지방자치단체의 자치입법권의 범위와 한계」, 『서강법률논총』 1(1), 서강대학교 법학연구소, 2012.
- 고 전, 「제주특별자치도 설치에 따른 교육자치제 변화 연구」, 『교육행정학연구』 25(3), 한국교육행정학회, 2007.
- 김병준, 『지방자치론』, 법문사, 2009.
- 김용·김성기·하봉운, 『교육선진국의 교육관련 조례 제정 현황 비교 연구』, 서울특별시의회 사무처, 2016.
- 김정연·박은혜·김유리 「건강장애학생 교육 지원 실태 및 개선방안에 관한 질적 연구」, 『특수교육학연구』 50(1), 한국특수교육학회, 2015.
- 박영도, 『자치입법의 이론과 실제』, 한국법제연구원, 1998.
- 이기우, 「조례활성화를 위한 지방의회의 역할강화」, 『지방자치법연구』 8(4), 한국지방자치법학회, 2008.
- 이기정·이쌍철·고혜정·정성수, 『건강장애학생 교육지원 확대 방안』, 교육부, 2018.
- 이명균·이일용, 「「진로교육법」 입법과정과 그 쟁점에 대한 입법정책적 분석」, 『교육법학연구』 29(1), 대한교육법학회, 2017.
- 이혜영, 「조례 제정권의 범위와 한계에 대한 법적 고찰」, 『지방자치법연구』 14(2), 한국지방자치법학회, 2014.
- 최영출, 「제주특별자치도의 지방의회 역량강화 방안」, 『제주발전연구』 10, 제주발전연구원, 2006.
- 하혜영·이정진, 「지방의회의 조례안 분석을 통한 입법활동에 대한 연구: 경기도의회 조례안 내용분석을 중심으로」, 『서울행정학회 학술대회 발표논문집』 2010(4), 서울행정학회, 2010.
- 한경근, 『특수교육 및 통합교육의 쟁점 및 지원방안』, 서울특별시의회, 2019.
- 홍완식, 「현행 입법과정의 문제점과 개선방향」, 『법제연구』, 한국법제연구원, 2009.



황준성, 「교육입법정책에 관한 기초 연구」, 『교육법학연구』 24(2), 대한  
교육법학회, 2012.

황준성·임소현·고전·이덕난·김법연·김정민, 『지방교육자치법규 입  
법현황 및 개선방안 연구』, 한국교육개발원, 2014.

교육부, 「2019 특수교육 운영계획」, 2019.

제주특별자치도교육청, 「2017 학생중심 맞춤형 통합지원을 위한 제주형  
교육복지 종합계획」, 2017.

ABSTRACT

The analysis of legislative process and issues of  
Support Ordinance of Jeju Special Self-Governing  
Education Office for Enhancing Education of Students  
with Incurable Diseases

Baek, Hye-sun \*

Ko, Mi-og \*\*

Im, Hee-sook \*\*\*

This study analyzed the legislative process and issues of the recently-sponsored Support Ordinance of Jeju Special Self-Governing Education Office for Enhancing Education of Students with Incurable Diseases. The results of the analysis of the legislative process were as follows. First, the agenda was based on the change of political and social background and policies, and the necessity of enactment by the legislative requirements of the residents. Second, the legislative was arranging the differences between the authority on the legislative and the perspective on expanding educational welfare. Third, in the process of deciding the legislation and policy decision, the will of the education authorities was important in the process of review by the Board of Education and the plenary session. Fourth, it was important to enact enforcement rules, but to consult and collect opinions with consumers who can fully reflect the

---

\* Ph.D. of Education, Jeju Special-Governing Provincial Council

\*\* Ph.D. Candidate, Department of Education Administration, Jeju National University

\*\*\* Ph.D. Candidate, Department of Education Administration, Jeju National University

issues in order to properly design policy projects.

The results of the analysis of the issues raised in the legislative process were as follows. First, the ordinance was decided to accommodate the legislative demands of parents as a basis for promoting the policy projects proposed as pledges in local elections. Second, there was controversy about the governor's and superintendent's authority debate, the pros and cons of expanding educational welfare, the legal grounds of the Legislative Office, and the relationship with the special education law. In the process of enacting the Rules, effective support structures were systematized.

Key-words: incurable disease, education ordinance, legislative process

논문투고일: 2019. 09. 05.

심사완료일: 2019. 10. 07.

게재확정일: 2019. 10. 07.

